

Gárdonyi Béla

Tamás könyve

Szerkesztette:
Dr. Hunyady Györgyné

Lektor:
Dr. Kosztolányi György

ISBN: 963 00 8462 7

A könyv megjelenését támogatták:
Dr. Kékes Ferenc, a Baranya Megyei Önkormányzat
Közgyűlésének elnöke,
Pécsi Postaigazgatóság
Tettye Vendéglő, Maszler József

Copyright: Gárdonyi Béla, 2001

Fogd a Kezem! Alapítvány
Pécs, 2001

„...ne felejtsetek el, hogy mindannyian Szent Kristóf védelme alatt álltok, amíg egy gyermeket visztek a vállatokon. És nem esik bántódásotok, mert az ártatlanság védelmét élvezitek. És átmentek folyókon, átmentek viharokon, sőt átmentek még a bűn lángjain is.”

(Volker Schlöndorff: A rémkirály)

TARTALOM

Ön intézetbe adná-e...

Őszinteség, együttérzés, szeretet

Anya: Tamás velünk lesz mindig

Apa: mi ketten, férfiak

Gergő: szeretetre és megértésre tanított

Kószeg: óvodás lett a fiú

Kömlőd: Erzsi néni és a szemüvegek

Gyűd és Old: tizenhét esztendő

Apa naplója, 2000

Anya naplója 2000-2001.

Itt és most

Végül

Ön intézetbe adná-e...

SZERKESZTŐ: Ön intézetbe adná-e szellemi fogyatékos gyermekét, vagy ragaszkodna ahhoz, hogy érezze és élvezze a családi fészek melegét? Milyen nehézségekkel és persze, milyen örömmel kell szembenézniük az értelmi fogyatékos gyerekek szüleinek? Erről szól a ma esti Iskolapéllda. Vendégeim Apostol Éva, az Értelmi Fogyatékosok és Segítőik Szövetségének alelnöke és Kálmánchey Rozália, a Tűzoltó utcai Gyermekklinika neurológusa. Hívásaikat a ... telefonszámon ma is Krasznai Éva várja. (Iskolapéllda - Elhangzott a Kossuth rádióban 2000. május 25-én. Szerkesztő: B. Király Györgyi)

SZERKESZTŐ: Valahol azt olvastam, hogy egy mentálisan sérült fiút szülei kórházból kórházra hurcolták, mert sehol nem akarták megoperálni. A válasz az volt, hogy „ilyen gyerekeket mi nem szoktunk műteni”. Tartok tőle, hogy egyéb kínos történésekkel is szembe kell nézniük a szülőknak.

APOSTOL ÉVA: - Ez így van. Én egy értelmi fogyatékosok napközi otthonában dolgozom, és van egy olyan fiatalember nálunk, akinek időnként emésztési problémái vannak, és teljesen leállnak az egyéb funkciói. Csak erre tud koncentrálni, nem lehet kimozdítani ebből az állapotból. Az édesanya állandóan reszket, hogy ez az állapot újra bekövetkezik. Számtalanszor megtörténik, hogy a gyerek az utcán leül a járda szélére, ott marad, és nem tudjuk onnan elmozdítani. Nekünk is nagyon nehéz, de a kórházban nem tudnak vele mit kezdeni, elküldik, tehetetlenek.

SZ.: - Vannak ilyen szomorú történetek. Egy statisztikai adat szerint a hazai népesség három százaléka értelmi fogyatékos, ez azt jelenti, hogy kb. 300 ezer gyereket, felnőttet érint ez a probléma.

KÁLMÁNCHHEY ROZÁLIA: - Igen, ez nemzetközileg bizonyított adat, a népesség 3 százaléka értelmi fogyatékos, és a gyermeknépességnek legalább egy százaléka. Ez a világon mindenhol így van.

SZ.: - Ön egyébként milyen értelmi fogyatékosokkal találkozik leggyakrabban?

K. R.: - Nálunk a klinikán 18 éves korig jelentkezhetnek, akiknek megszületésüktől kezdve idegrendszeri problémáik vannak. Ezt azt jelenti, hogy a csecsemőkortól a fiatal felnőtt korig előfordul szellemi fogyatékoságról beszélünk. Szellemi fogyatékosággal küzdő gyermek, illetve szülő a gyermekével jön. A szellemi fogyatékoságnak nagyon sokféle oka van. Leggyakoribbak az intrauterin életben keletkező okok...

Sz.: - ...tehát még a mama hasában ...

K. R.: - ...igen, ezek közül is a genetikai okok. A leggyakoribb a Down-kór, amit mindenki ismer, azt hiszem, hogy erről részletesebben nem is érdemes beszélni, mert ez annyira közismert, de ezenkívül van más, kromoszóma-rendellenesség által okozott szellemi fogyatékoság is. Vannak nem kromoszómális, genetikai eredetű szellemi fogyatékoságok is.

SZ.: - Mielőtt belebonyolódnánk a különböző eredetű betegségekbe, ne feledkezzünk meg arról, hogy ezek a gyerekek is tele vannak szeretettel, olykor túlcseresznyés érzelmekkel, ugyanúgy tudnak örömet, boldogságot és persze, bánatot is szerezni a szülőknak, mint egészséges társaik. Bősze Vali riportja.

RIPORTER: - *Mi a legnehezebb, ha az embernek fogyatékos van a családjában?*

ÉDESAPA: - Nehéz volt, különösen az első időben, hogy láttuk a hasonló korú embereket hasonló korú gyerekekkel, ahogy cseperednek, fejlődnek, ezektől a mindennapi örömtől mi elestünk. Később megtanultuk, hogy megvannak a mi örömeink is, sőt talán sokkal nagyobbak, mert sokkal jobban tudtunk örülni a legkisebb sikernek is. Amikor Marci felült vagy amikor elindult, hiszen az első időben nem is reménykedtünk abban, hogy valaha el fog indulni. Ugyanezt el lehet mondani Anitára is, nála már volt tapasztalatunk. Aztán az idő múlásával tovább nehezedett a helyzet, mert akkor már nem tudtunk a baráti társasággal mindenhol menni, éppen azért, mert a gyerekek ilyenek. Az első időben nagyon szerettünk kirándulni, amíg babakocsival kirándult mindenki, addig ez működött. Amikor a többi gyerek szaladt, és a mienk nem, akkor automatikusan lemorzsolódik az ember. Aztán roppant nehéz volt megélni azt a helyzetet, amikor megy az ember két ilyen fogyatékos gyerekkel, hogy mennyire megnézik az utcán, azért is költöztünk el.

R.: - A fogyatékos családnak mi jelenti ma a legfőbb terhet?

ÉDESANYA: - Nemcsak a fogyatékos gyerekek vannak kizárva, hanem én úgy érzem, hogy a fogyatékos embereket nevelő családok is még mindig nagyon a periférián vannak. Én úgy gondolom, hogy ha mi nem találkozunk nagybetűs emberekkel, akik saját szabadidejükből, emberségükből fölkaroltak minket, mindig, amikor én mélyponton voltam, érdekes módon mindig jött egy ember, tanáccsal vagy azzal, hogy elfogadta, hogy úszni vihettük a gyereket, vagy bármilyen kicsivel, de segített. De társadalmilag szerintem még nagyon nagy hiányosságok vannak. Van egy borzasztó történetem, ami miatt napokig őrjöngtem és sírtam. Kijöttek a szociális osztályról környezettanulmányra, két hölgy megérkezett, beült a konyhába, és elkérte azokat a papírokat, amiket négy példányban egy hónappal azelőtt le kellett adni. Semmi másra nem voltak kíváncsiak, csak arra, hogy mennyi a jövedelmünk. A gyerekeket látni sem akarták, azt mondták, őket nem érdeklik a gyerekek. Hangsúlyozom, a szociális osztályról. Na most, az Anita itt ült kint az udvaron, látták, engem viszont érdekelt, hogy lássák a gyerekeket. Úgyhogy lehívtam Marcit is, és döbbenetesen kérdezte meg a hölgy, hogy „magának két fogyatékos gyereke van”?

R.: - Jutka, ön azért nagyon ambiciózus, és amit lehet, a gyerekeiért is megtesz, más kerületbe hordja, mert ott jobb napközit talált, és a további sorsáról is gondoskodik.

J.: - A fogyatékos gyerek szüleinek legnagyobb félelme az, hogy mi lesz a gyerekekkel, ha ők meghalnak. Szerettem volna egy olyan intézmény megszületését segíteni, ami egy napköziotthonra ráépülő intézmény, és hogyha velünk valami történik, akkor a saját megszokott környezetükben tudnák az életet folytatni. Most már a szülők nélkül.

SZ.: - Azt hiszem, Apostol Éva tudja, hogy mi a baja Marcinak és Anitának.

A. É.: - Anita és Marci hozzám jár. Minél tovább foglalkozom értelmi fogyatékosokkal, annál inkább elfelejtem mindazokat a fogalmakat, amelyeket az ő meghatározásaikra használunk. Ők nekem emberek, olyan emberek, akik egy kicsit mások, mint mi. Van, amiben sokkal jobbak, mint mi, és van, amiben nekünk kell adnunk. Ez tehát egy „cserefolyamat”. Anita autisztikus gyerekként került hozzánk. Én azt gondolom, hogy vagy nem volt autisztikus, és emiatt nem mutat ilyen tüneteket, vagy meggyógyult, de persze, ez nem lehetséges. Anitának olyan érzelmei vannak, olyan szeretetre képes - olyan, önmagától kezdeményezett szeretet megnyilvánulásai vannak...

SZ.: - Ezekre a gyerekekre jellemző, hogy bizonyos enyhe értelmi fogyatékoságban túlcserdülő érzelmeiket mutatnak.

A. É.: - Attól függ, hogy milyen környezet veszi őket körül. Az, hogy értelmi fogyatékos, azt jelenti definíció szerint, hogy az ész tökéletlen fejlődése, ami egyben az adaptív magatartás

zavarával is jár. Ez azonban csak a személyiségnek bizonyos részét érinti. Ettől még az érzelmi élete lehet teljesen olyan, mint egy egészséges emberé. Sőt, hogyha őt védő környezet veszi körül, ahol nagyon sok szeretetet kap, akkor nyilvánvaló, hogy ő is nagyon sok szeretetet tud adni. Minél többet kap, annál többet tud adni. Tehát, bizony, előfordulhat, hogy egy ilyen gyerek sokkal melegebb szívű, sokkal szeretetteljesebb, mint egy átlaggyerek. (...)

SZ.: - Igaz-e vagy tévedés az a kijelentés, hogy az értelmi fogyatékoság gyakrabban fordul elő a fiúk, mint a lányok körében? Lehet-e ennek valami alapja?

K. R.: - Az értelmi fogyatékoságnak bizonyos válfaja a nemi kromoszómához kötött, ezt a betegséget úgy hívjuk, hogy fragilis x-szindróma, ez csak fiúkban fordul elő. Az anyjuktól öröklik a fiúk, a lányok hordozók, ami azt jelenti, hogy intellektuálisan épek, de lehetnek egy kissé szellemileg elmaradottak is. Mindazonáltal a súlyos szellemi elmaradottság ebben a betegségben csak a fiúkat érinti.

SZ.: - Léteznek bizonyos öröklődő anyagcsere-betegségek is, amelyek értelmi fogyatékoságot okozhatnak. Ezek hálaistennek sokkal jobban kezelhetők, mint a Down-kór vagy az autizmus.

K. R.: - Így van, bár ezek relatíve ritkábban fordulnak elő, az összes értelmi fogyatékoságnak kb. 3-10 százaléka tehető erre a betegségcsoportra. Általában ritka betegségek, általában nehezen diagnosztizálhatók, mert bonyolult laboratóriumi és műszeres háttérrel igényel a betegség. De ha egyszer sikerül a diagnózist felállítani, akkor itt speciális gyógyszeres, diétás kezelés lehetséges. Ezért ma világszerte az az álláspont, hogy minden, értelmi fogyatékoságban szenvedő gyereket ki kell vizsgálni egyszer az életben (...) Hiszen van köztük olyan betegségben szenvedő, ami gyógyítható.

SZ.: - Mivel találkoznak gyakrabban: a szülő intézetbe adja a gyerekélt, vagy ragaszkodik ahhoz, hogy családban nevelhesse? Nyilván ilyen is van, meg olyan is, de melyikből van több?

A. É.: - Én természetesen azzal a helyzettel találkozom többet, amikor családban marad a gyermek, mert én családban élő fiatalokkal foglalkozom. Nem tudom, hogy miből van több.

K. R.: - Én is ezzel találkozom többet, szerencsére. Természetesen a gyerekeknek az a jó, ha családban nő fel, és én mindig olyan értelemben szoktam a szülőkkel beszélgetni, hogy soha nem presszionálom őket semmire, se arra, hogy a családban maradjon a gyerek, se arra, hogy adják intézetbe: a szülőre bízom a döntést. De azt mindig elmondom a szülőnek, hogy a gyerekeknek az a jó, hogyha a családban van, még akkor is, ha nagyon kevés a kommunikáció a gyerek és a szülő között. De a családi légkör, a szeretetteljes légkör, a személyes törődés a szellemi fogyatékos gyerekek óriási dolog, és mindaddig, ameddig a család és a szülők tudják tolerálni, akkor én ezt ajánlom. Természetesen elkövetkezhet egy olyan pont, amikor a család egészének az élete veszélyben forog, például amikor egy súlyosan fogyatékos gyerek miatt az egészséges testvére sem jut elég figyelemre, a szülők tönkremennek...

SZ.: - Arról nem beszélve, ezekben az esetekben nagyon sok a válás, amikor az apa feladja, ezzel a konfliktussal nem tud és nem akar együtt élni.

K. R.: - Igen, sajnos, az apák azok, akik megfutamodnak általában a nehézségek elől, és az anyák maradnak egyedül a beteg gyerekekkel. Tehát alakulhat úgy a helyzet, hogy a család nem tudja tovább tolerálni, akkor természetesen megérthető, az, hogy a család vagy a szülő, egyik vagy mindkettő úgy dönt, hogy a gyereket intézetbe adja. De addig, ameddig ez elkerülhető, az ajánlható, hogy a családban maradjon.

A. É.: - De csak addig, ameddig felnőtté nem válik. Mert utána, úgy gondolom, hogy csak ront a helyzeten. Mindkét félnek.

K. R.: - Igen. (...)

SZ.: - *Folytassuk a beszélgetést kitekintéssel: külföldön hogyan tolerálják ezeket a gyerekeket, és a nemzetközi tapasztalatok mit mutatnak. Ott sok helyütt a fogyatékos gyerek együtt járhat óvodába az egészséges társaival, arra kondicionálják az egészséges gyerekeket, hogy segítsenek a fogyatékosnak. Hát nálunk ez nem egészen így van...*

A. É.: - Reméljük, hogy így lesz. Hirtelen eszembe jutott egy emlék. Két évvel ezelőtt a fiatalokkal Belgiumban voltunk egy hétre vendégségben egy ottani értelmi fogyatékos intézetnél, és feltűnt, hogy a tengerpart tele van Down-kóros gyerekekkel. Elkezdtem gondolkodni, itt többen vannak, mint nálunk? Beszélgettem a vendéglátóinkkal, és megtudtam: ők kint élnek a társadalomban. Belgiumban az utcákon látni őket, mint bárki mást.

SZ.: - *Ez nemcsak Belgiumban van így, hanem más nyugat-európai országban, Amerikában is. Nálunk a fogyatékos gyerek együtt járhat az egészségesekkel addig, míg iskolába nem kerül...*

A. É.: - Véleményem szerint ez teljesen az adott intézmény vezetőjétől függ, hogy mennyire tolerálják. A szülők beszámolnak róla, hogy időnként teljesen érthetetlen okoknál fogva viszonylag enyhén sérült fogyatékos gyereket nem vesz fel az óvoda. Más óvoda viszont még súlyosabb eseteket is felvesz. Mert a vezetőnek és az óvónőnek olyan a hozzáállása. Azonban amikor a beiskolázásra kerül a sor, akkor már nálunk nem fordul elő, hogy normális intelligenciájú gyerek értelmi fogyatékosokkal együtt járjon, egy osztályba. Olyan iskolák már vannak, ahol léteznek kislétszámú, korrekciós osztályok, de olyanról, ahol az egészséges és a fogyatékos együtt járna, nem tudok. Ezzel szemben Nyugat-Európában, Amerikában ez nagyon gyakran előfordul.

SZ.: - *És ott nem félnek attól, hogy az egészséges gyerek fejlődését visszaveti?*

A. É.: - Az egészséges gyerek fejlődését, a tananyagban való haladását ez abszolút nem veti vissza. Azért nem, mert hogyha viszonylag kis létszámú osztályokban vannak együtt, ha megfelelő számú pedagógus jut viszonylag kevés gyerekre, akkor differenciáltan tud foglalkozni a pedagógus a jobb képességű gyerekekkel és a gyengébb képességűvel is. A jobb képességűt nem hátráltatja a gyengébbel való foglalkozás, ugyanakkor ez a helyzet a szocializációt nagymértékben elősegíti: a jobb képességű megtanulja, hogy van gyengébb gyerek is, és megtanulja, hogy ugyanolyan ember, mint ő, akit szeretni kell és szeretni lehet.

SZ.: - *Ez rendkívül fontos, de valaki szeretne bekapcsolódni a műsorunkba és hozzászólni, jó estét kívánok.*

HALLGATÓ: - Halló, jó estét kívánok, vidékről beszélek...

SZ.: - *Elárulná, hogy honnan?*

H.: - Pécsről. Nekem van egy 27 éves középsúlyos Down-kóros gyermekem, akit négy éves korában adtunk intézetbe. Azért próbálok most reagálni erre, mert azt tapasztalom, hogy ma gyakran intézet-ellenes hangulat van. Nekünk, szülőknek ellenkező a tapasztalatunk. Amikor a gyerek betegsége kiderült, akkor egy orvos azt mondta, minél hamarabb adjuk intézetbe a gyereket, de ne szakítsuk meg vele a kapcsolatot. Az, hogy a baráti kör ezt hogyan értékelte, más kérdés...

SZ.: - *Hogyan értékelte?*

H.: - ...hogypasszoltuk a gyereket, hogy lemondtak róla. Holott nem erről volt szó: mi a gyerekekkel megőriztük a kapcsolatot, és tartjuk mind a mai napig.

SZ.: - *Milyen gyakran találkoztak vele?*

H.: - Eleinte kéthetenként, aztán havonta, és aztán általános iskolás korától kezdve kéthetenként, ez így van mind a mai napig.

SZ.: - Ön szerint ez a gyerekek elegendő volt?

H.: - Igen. A gyerek ezt megszokta. Mióta a gyerekek emlékezete van, azóta azt szokta meg, hogy az ő életének két színtere van, és ez a kettő egyformán fontos. Tehát ő az intézetben, vagy ahogy mi mondtuk, az iskolában lakik és tanul, és otthon van. Kéthetenként jön haza, és akkor azt mondja, hogy hazajön, vasárnap este vagy hétfő reggel, amikor visszautazik, azt mondja, hogy hazamegy az iskolába. Igaz, soha nem fenyegettük azzal, hogy ha rossz lesz, nem jössz haza, és ha rossz lesz, visszamész, hanem ezt megpróbáltuk egyforma szinten kezelni. És persze, együtt tölti velünk az ünnepeket, az iskolai szünidőt is.

SZ.: - És nem hiányzott önöknek, amikor kisebb volt?

H.: - De nagyon. Nagyon hiányzott. Később enyhítette a hiányt, hogy öt év múlva született egy szép, erős, egészséges gyerekünk, a kétféle gyerekben, hogy így mondjam, kétféle örömünk volt, és egyiket sem hanyagoltuk el a másik miatt. Mindmáig - most már 22 és 27 évesek - ideális a két gyerek közti kapcsolat. Tehát a nagyobbik ezt szokta meg, ír, olvas, szeret dolgozni egyszerű fizikai és szellemi munkát, egyedül utazik az autóbuszon. Mi nagyon sokat köszönhetünk az intézeteknek: egy óvodában volt és két bentlakásos iskolában: ott tanult meg olvasni, ott tanult meg írni, dolgozni, megkötni a cipőfűzőjét. Egy ilyen intézmény erre van megszervezve, sokkal inkább, mint egy normál család, amelyik esetleg nem mindig tudja kívánni, míg képletesen szólva a gyerek meg tudja kötni a cipőfűzőt, esetleg megcsinálja helyette.

SZ.: - Én nagyon szépen köszönöm, hogy megosztotta velünk az élményeit, nyilván többféle jó megoldás van.

H.: - Igen. Annyit hadd tegyek hozzá, hogy most, amikor a gyerek felnőtt lett, egy úgynevezett lakóotthonba fog költözni, ez lesz az ő felnőtt életének a kezdete.

SZ.: - Kívánjuk, hogy sikerüljön neki, és Önöknek is minden jót kívánok. Egyébként a szövetség tagjai kívül működnek együtt, és hogyan próbálják emberibbé tenni a fogyatékosok életét? Ön a szövetség alelnöke...

A. É.: - Sokat foglalkozunk a családokkal. A legfontosabbnak a szemléletformálást tartom, ezért próbálunk továbbképzéseket szervezni értelmi fogyatékosokkal dolgozó szociális munkások és pedagógusok számára, és majd szeretnénk egyszer eljutni a szülőkhöz is, merthogy én azt gondolom, a fogyatékoság annyiban létezik, amennyiben mi tartjuk fogyatékoságnak. Tehát ha mi, akik találkozunk az értelmi fogyatékosokkal, megtanulunk velük kommunikálni, megpróbáljuk megkeresni bennük azokat az értékeket, amik léteznek, és, hogy a máságuk értékeit hordozhat, hogyha ezt fel tudjuk fedezni, és hogyha ezt át tudjuk adni azoknak, akik valamilyen módon kapcsolatba kerülnek a fogyatékosokkal, akkor, azt gondolom, hogy nagyot léptünk előre.

SZ.: - Egyetértek. Nyilván Ön mint neurológus nemcsak gyógyítja ezeket a gyerekeket, hanem civil szervezetekkel és klubokkal is van kapcsolata.

K. R.: - Így van. Szerencsére ma már Magyarországon több civil szervezet van, amely az értelmi fogyatékosok különböző csoportjait fogja össze. (...)

(A műsor szerkesztett változata)

Őszinteség, együttérzés, szeretet

„A leggyakoribb fogyatékoság a Down-kór, ezt mindenki ismeri”, mondta az előző riportban egy szakember. Ez így van - az általánosság szintjén. De vajon az érintett szülő ismeri-e a betegség létrejöttének okait, fel tud-e készülni a fogyatékos gyermek nevelésének minden nehézségére, a környezet elutasító magatartására, és adott alkalommal tud-e dönteni a nehéz kérdésben: intézetben vagy otthon nevelje-e gyermekét? Ezért nem érdektelen meghallgatni egy olyan orvos véleményét, aki évtizedeken át kutatta a genetikai eredetű megbetegedéseket, így a Down-kórt is.

Dr. Méhes Károly egyetemi tanár, a Magyar Tudományos Akadémia rendes tagja a Pécsi Orvostudományi Egyetem Gyermekklinikáján fiatalon kezdett foglalkozni a veleszületett rendellenességekkel. Már a hatvanas években a mai állapothoz képest kezdetleges genetikai orvosi háttér mellett heti rendelési időben rendszeresen találkozott szülőkkel, és igyekezett felkészíteni őket a betegséggel járó gondokra és örömökre. 1973-tól 1987-ig Győrött kromoszóma-laboratóriumot és tanácsadó állomást szervezett. Negyven év tapasztalatai sűrűsödnek ebben az interjúban, ez idő alatt kb. 3-400 Down-kóros gyermekkel és szüleikkel foglalkozott.

- *Professzor Úr! Mi az oka ennek a betegségnek?*

- Ez egy kromoszóma-rendellenesség, amelynek az a kialakulási módja, hogy az apában vagy az anyában az ivarsejtek osztódásakor az egyik kromoszóma-párból, a 21-esből a szokásos egy helyett az egyik ivarsejtbe kettő jut. Ha ez a két 21-est tartalmazó ondósejt vagy petesejt egyesül a partner egy ilyen kromoszómát hordozó sejtjével, akkor ebből egy pár helyett három lesz. Ezt triszómiának nevezik. Ez a 21-es triszómia az oka a Down-állapotnak - nem szívesen használom sem a *betegség*, sem a *kór* szót, mert ha van is benne valami kis igazság, alapvetően egy *állapotról* van szó, amely a szokásostól eltérő állapot, aminek természetesen következményei is vannak, de nem a köznyelvben szereplő és mindannyiunk gondolkodásában meglévő betegségnek gondolom.

- Visszatérve a kromoszóma hármasra, ami a 21-es helyén vagy pontosabban helyett keletkezik. Ennek okát nagyon sok vizsgálat próbálta tisztázni. Egyértelmű magyarázat nincs rá, nagyon sok részletkérdést ismerünk vagy olyan tényezőt, ami közreműködik ebben. Az egyik ilyen tényező az anya életkora. Az esetek kétharmadában a petesejt, kisebb részében az ondósejt érése során ez a sejtosztódás létrejön. A sejtosztódási hiba újszülöttek között arra vezet, hogy az egész népesség arányában kb. 800 szülésre jut egy ilyen kromoszóma-rendellenesség. Ha azonban az anya életkora szerint öt vagy tíz éves kategóriákban nézzük az előfordulást, akkor nagyon jelentős különbségek vannak. Különösen 35 év fölött viszonylag nagy a Down-kór előfordulásának valószínűsége. Országonként van szórás, de nagy általánosságban azt lehet mondani, hogy míg a 40 éves kor alatt 1:800-hoz, 1:1000-hez az előfordulási arány, addig 40 év fölött viszonylag meredeken emelkedik a Down-kór valószínűsége. Ez ma különösen fontos, mert a szülési életkor tolódik fölfelé a hosszabb képzési idő és a társadalmi szokások változása miatt. Elég sokan vállalkoznak szülésre 40 év fölött, és itt már néhány százalékos kockázattal kell számolni. De más tényezők is felmerültek. Ausztráliában hosszú ideig foglalkoztak azzal a feltételezéssel, hogy a rubeola-járvány utáni fogamzásoknál nagyobb lenne a gyakoriság. Ezt a Föld más országaiban végzett felmérések nem igazolták. Ugyanígy a fertőző májgyulladás előfordulásával is összefüggésbe hozták a Down-kórt. De közismert az is, hogy nem egészen tisztázott Csernobil szerepe. Németország északi részén a robbanás után bekövetkezett szüléseket elemezve egy nagyon szerény, de kimutatható

emelkedést tapasztaltak. Tehát a Down-kórnak sok oka lehet, de a magyar lakosság egészére vetítve egy meghatározó okot nem tudok megjelölni.

- *Örökölhető-e a Down-kór?*

- Ennek a sejtosztódási hibának 94-95 százaléka frissen keletkezik egy adott terhességet eredményező ivarsejtképződés során, teljesen véletlenül. Az ok ismeretlen. Az esetek kb. 5 százalékában öröklődő. Az esemény az úgynevezett kromoszóma-átrendeződés miatt következik be. Ez azt jelenti, hogy valamelyik szülőben vagy valamelyik nagyszülőben, dédszülőben örökletes módon - nem tudjuk, hogy miért - két kromoszóma, a 21-es és egy másik - összetapad és együtt vándorol. Itt kromoszóma-többlet vagy -hiány nincs, csak egyszerűen összetapadtak, átrendeződtek. Ennek az lehet a következménye, hogy az ivarsejtek osztódásánál egyszerűen nem tudják elhagyni egymást, és a normálisan átkerülő 21-es mellett egy másikhoz (legtöbbször a 13-14-15-öshöz) tapadó 21-es is átkerül az utódsejtbe, és ekkor ebből már kettő van.

- *Ez apai vagy anyai?*

- Mind a kettőnél előfordulhat, de van egy határozott különbség abban, hogy kiből lesz élveszülött. Tudniillik az apai átrendeződést hordozó spermiumokból származó magzatoknak nagyon nagy százaléka elvetél. Nem tudjuk pontosan, miért. Ugyanakkor ha az anyai ivarsejt, a petesejt hordozza ezt az átrendeződést, abból is több elvetéldik, mint egy átlag, úgynevezett normál terhességből, azonban mégis jóval több megszületik, mint az apai esetében. Ez a fajta megjelenése a 21-es kromoszóma megháromszorozódásának váratlanul éri a családot. Előfordulhat egészen fiatalokban is, mert független az életkortól, az előzményekben semmi nem szerepel, mint ahogy említettem, nem jár géntöbblettel vagy -hiánnyal. Egyszerűen csak a pozíciója más. Még egy fogalmat kell használnunk, ha a kromoszómáknál tartunk. A mozaikosság fogalmát. Ez azt jelenti, hogy a sejtosztódási hiba nem minden egyes sejtben van jelen. Ha az ivarsejtben volna, akkor minden sejtben ott kéne, hogy legyen. Vagyis ez bekövetkezhet a megtermékenyített pete utódsejtjeiben, valahol később. Nem tudjuk pontosan, hol.

- A gyerekek egy részében a tünetek nem jellegzetesek, és nehéz a felismerés, vagy olyan is előfordulhat, ahol a külső teljesen a Down-ra jellemző, a szellemi képességek azonban teljesen átlagosak vagy egészen jók is lehetnek. Ez úgy adódik, hogy a csontozatot, az izomzatot kialakító őssejtekben ott van ez a 21-es kromoszóma, az idegsejtben azonban nincsen. Előfordulhat ennek teljesen a fordítottja. Amikor egy külsőleg nem Down-os gyereket hoznak kivizsgálásra, lassú vagy furcsa értelmi fejlődés miatt, és a kromoszóma vizsgálat - ha ennek a szükségessége egyáltalában felmerült, hiszen van olyan nehéz szülés, ahol joggal gondolhat másra az orvos - a kromoszóma vizsgálatnál meglepetésre ott van a 21-es a sejtek egy részében.

- *Mikor írták le először ezt a kórképet?*

- A Down-szindróma J. L. H. Down brit orvosról (1828-1896) kapta a nevét: ő külső jegyek alapján egy 1866-os cikkében „mongolizmus”-nak nevezte ezt a tünetegyüttest. 1959-ben egy Lejeune nevű francia gyermekgyógyász-genetikus ismerte fel, hogy a „mongoloid” gyermekek sejtjeiben a szokásos 46 helyett 47 kromoszóma van, de az igazság az, hogy Guido Fanconi zürichi gyermekgyógyász már 1936-ban teljesen spekulatív módon meghatározta a folyamatot, hiszen akkor még nem volt kromoszóma-vizsgálat. Kromoszómákról tudtak, de elsősorban növényi és alacsonyabb rendű állati kromoszómákról. Fanconi felvetette, hogy itt gén-egyensúlyi zavar lehet. És ezt leírta anélkül, hogy bármilyen vizsgálatot csinálhatott volna, hiszen a mai értelemben vett kromoszóma-vizsgálatot csak 1956-ban dolgozták ki, és három

évvel később egy másik betegséggel együtt ez volt az első kóros kromoszóma-kép, amit megfigyeltek.

- *Ha a szülés után az orvos megvizsgálja az újszülöttet, milyen jegyek alapján állapítja meg a betegséget?*

- A szülés után közvetlenül feltűnhetnek bizonyos arcvonások, bizonyos kézredők és hasonlók, de az első egy vagy két napban - mivel a teljesen ép újszülöttek is egy bizonyos fokig ödémásak, vizenyősek, a méhen belüli állapotból nem könnyen szabadulnak meg - a jelenség megtévesztő lehet. Van azonban egy dolog, ami már a szülőágyon feltűnhet, és ez az izomtónus csökkent volta. Ezek a gyerekek nagyon könnyen „összehajtogathatók”, nincs igazán erős izomtónusuk, míg az ép újszülöttet, ha hasra fektetjük, még nem tudja ugyan kinyomni magát, de bizonyos fokig támaszkodik a vizsgáló asztalra, és ha próbáljuk öltöztetni, az izmoknak rugalmas ellenállásuk van. Egy tapasztalt gyermekgyógyász ebből fogalmazza meg az első gyanúját. Egy-két napon belül az úgynevezett klasszikus esetekben fölfedezhetők a jellegzetes arcvonások. Ezeknek a csecsemőknek a szokásosnál kicsit laposabb az arcuk és laposabb a tarkójuk is, nem dudorodik ki hátul annyira. A tarkójuknál egy plusz bőrredő észlelhető, amiatt rövid nyakúnak tűnnek, és az arc laposságát hangsúlyozza az, hogy általában nagyon kicsi orruk van. Besüppedt orrgyökkel a szemvágásuk kétoldalt belülről-lentről kifele-fölfele megy, mint ahogy a távol-keleti népeknél. Innen származott a korábbi, és valóban nem szép, sőt bizonyos fokig diszkriminatív elnevezés, a „mongoloid állapot”. A belső szemzugot lekerekíti egy belső bőrredő, elég gyakori, hogy a viszonylag kis szájnnyíláson keresztül a nagyobb, húsosabbnak látszó nyelv kilóg, a gyermek kidugja a nyelvét. Valójában nem nagy nyelvük van, hanem fordítva: a szájúreg kicsi, főleg a kezdetekben, de egyéves kor körül ez a fajta rendellenesség többnyire megszűnik. Újszülött korban jellegzetes lehet, a jelenség azonban nem kötelezően van meg. Érdekes, hogy nagyon szép, formás, kicsi füleik szoktak lenni. Sok más veleszületett állapottal szemben, ahol kicsit torz vagy nagy elálló fülek vannak, nekik általában kis, fejhez simuló füleik vannak.

- Kicsit zömökebb a kezük, lábuk, tömpébb ujjakkal. Aztán: legtöbb ember tenyerén a hajlítás következtében, ami már a méhen belül megvan, hajlítási barázdák keletkeznek. Általában két harántbarázda van, ami a Down-gyerekekben összeolvad, és ez az egy vonal a tenyér hüvelykujji oldalától a kisujji részig megszakítás nélkül végigszalad. Ez nem kötelező, kb. a Down-gyerekek 70 százalékának van ilyen tenyere. Majombarázdának szokták nevezni, megint egy olyan szó, amit ma már hivatalosan nem használunk, de nem árt, ha tudja valaki, hátha találkozik vele a mindennapi szóhasználatban. És még egy jellegzetes ismérv van: a kisujjnak a középső perce kissé rövidebb. Nem tudjuk pontosan, hogy miért van, de hozzátartozik, emiatt a kisujj befelé görbül, a hüvelykujj felőli oldal felé, és ez azt is jelenti, hogy az ujjak három percét elválasztó két haránt hajlító barázda néha összezsúszik, és csak egy van. Ez a jel az esetek kevesebb, mint kétharmadában van jelen - a gyerekek egyik vagy másik tenyerén, ujján. Hozzá kell tennünk ehhez, hogy ezek a furcsaságok teljesen egészséges emberekben is előfordulnak az esetek 2-3 százalékában. Tehát önmagában ennek nincs jelentősége, csak ha halmozódnak ezek a jelek, akkor utalnak a Down-betegségre. Egy kicsit tömpébbek szoktak lenni a lábak és a lábujjak is. Egyébként szép kis lábuk van. Az esetek egy részében látható a talpon is egy barázda az első és a második lábujj között egy hosszanti bevágás, ezt szandálbarázdának hívják, ez a hivatalos neve.

- Az egyéb tüneteket tekintve. A petyhüdtébb izomzat miatt van még egypár jellegzetesség. A hasfali izomzat is petyhüdtébb, mint ahogyan az egész test kicsit hipotóniás, ezért általában nehezebben székelnek a gyerekek, előredomborodó hasuk szokott lenni, különösen, akik kicsit gázosak. Ez csecsemőknél előfordul. A csecsemőknél fejlődéstanilag indokolt nyílások, a

köldök körül és a lágyékcsatornában gyakrabban okoznak sérveket, mint egy átlagos csecsemőben. A köldöksérv különösen gyakori, de az is, hogy a gyógyult köldök kidudorodik, ez aztán később szépen rendbe szokott jönni. A belső szervi megbetegedések közül aránylag gyakori a szív fejlődési rendellenessége, ez különböző statisztikák szerint 22-30 százalék, de szerencsére ezek túlnyomó többsége ártalmatlan. Legtöbbször a kamrai vagy pitvari sövény nem záródik tökéletesen, emiatt marad vissza egy, a vizsgálat után riadalmat okozó szívzörej. Csak kb. 3-5 százalékuk szorul kardiológiai beavatkozásra. Még egy jellegzetességük van, de szerencsére ez csak kb. 5 százalék gyakorisággal fordul elő: a gyomor-, bélrendszerben különböző magasságokban veleszületett elzáródások keletkeznek. Ez újszülöttkori műtétet igényel.

- *Hogyan fejlődik egy Down-kóros gyerek?*

- Egy Down-kóros gyermek egészen fiatal csecsemőkorban az említett izomrenyheségtől eltekintve az első három vagy hat hónapban tulajdonképpen nem tér el lényegesen a többi csecsemőtől, hiszen ebben a korban még mindegyik meglehetősen passzív kis lény, 20-21 órát alszik, kapcsolata a külvilággal annyi, hogy szopik, pisil, kakil. Ez általában normálisan szokott lezajlani Down-kóros gyermekekben is. Az igaz, hogyha egy nagyon tapasztalt anyuka van, mondjuk, harmadik vagy ötödik gyereke ilyen, és össze tudja hasonlítani nem a könyvbeli vagy szomszédos, hanem a saját korábbi gyermekeivel, akkor észreveszi, hogy a hadonászó, rugdalózó mozgások kicsit renyhébbek, és a gyerek később kezd el visszamosolyogni az édesanyára, ami általában hathetes kor körül jellemző. Ezek azonban még nem igazán feltűnő jelek. A Down-kóros gyerekek életműködésbeli dolgai kivétel nélkül mind kifejlődnek, de időbeli késéssel kell számolni. Tehát: nem fog tudni fölülni, járni, beszélni akkor, mint más gyerek, a szobatisztaság is nehezebb lesz, mert abban már sokkal több intellektuális, pszichés tényező is van. Attól nem kell félni, hogy nem tud megtanulni önállóan enni. Ez végeredményben gyakorlatilag száz százalékban bekövetkezik. Még akkor is, ha azt is előre kell bocsátani, hogy elég nagy egyedi különbségek vannak. Általában elmondható, hogy a Down-korban ez és ez jellemző a fejlődésre, de egy adott gyermek esetében akármilyen kiváló szakember is, nem tudja megmondani, mi lesz később. Minél idősebb a gyerek, persze, az addigi utat figyelembe véve annál jobban meg lehet közelíteni, de sohasem lehet pontosan megmondani, mikor fog jönni a következő funkció fejlődése. Általában az alapvető életműködések - és még azt is hozzá merném tenni, hogy a társas kapcsolatok, a családi és a családból kifelé funkcionáló kapcsolatok egy része is ki fog fejlődni. A szintről most ne beszéljünk - az más kérdés. De ezek a gyerekek bizonyos értelemben beilleszkedők a családba is, a társadalomba is. Mindez jóval később fog kialakulni, mint a többi gyereknél, és máshogy. Nem biztos, hogy mindenkinél minden funkció jó vagy legalábbis elfogadható mértékben működik.

- *Gyógyítható a Down-betegség?*

- A tudomány mai állása szerint nem gyógyítható, és én szeretnék itt egy veszélyes tévhitet eloszlatni, bár jogosnak látszik a laikus nagyközönség részéről. A 2000. év végén bejelentették a géntérképezés, hivatalos angol nevén Human Genome Project befejezését. Pontosán tudjuk, hogy a kromoszómákban elhelyezkedő nukleinsav molekuláknak milyen a bázissorrendje, ez valóban nagy tudományos teljesítmény. De ennek a feltérképezésnek a ténye nem oldja meg meg azt, hogyan lesz egy vegyi elváltozás egy molekulától, hogyan befolyásolja normális esetben a kisagy működését, a látásunkat stb. Márpedig a beavatkozáshoz ez kellene, de egyelőre az öröklődő állományt az emberben és a magasabb rendű élőlényekben nem tudjuk megváltoztatni. Majd ha pontosan tudjuk, hogy milyen fehérjéken, enzimeken, anyagcsere-termékeken keresztül fog eldőlni, hogy valakinek kék vagy

barna szeme van, hogy valaki okos vagy kevésbé okos, akkor lehet majd első lépésben beavatkozni. Ez néhány esetben ismert most a több tízezer gén közül, de túlnyomó többségük még kutatás tárgya, és ez nagyon hosszú lecke lesz még. Azonkívül *nem egy gén* határozza meg az említett tulajdonságokat, hanem soknak az *összjátéka*. A Down-kórnál a 21-es kromoszóma a legkisebbek közül való, aminek a többlete van, és amiben a bezárt gének egyensúlya fölborult. Most nem várható, hogy ennek a „felesleges” kromoszómának az eltávolítását megoldja a tudomány. Hozzá kell tenni, hogy ez az összes sejtjében benne van valakinek, tehát semmiféle ilyen sejtműtéti eljárás nem jöhet szóba pillanatnyilag. Az oki kezelés is egyelőre illúzió. Ezt azért tartottam szükségesnek elmondani, mert e valóban csodás genetikai eredmények hallatán - amik néha különösen nagy szenzációként vannak tálalva -, sokakban joggal merül fel az igény vagy a remény, hogy a betegség gyógyítása néhány éven belül megoldódik. Sajnos, nem.

- Inkább a megelőzésről lehet szó. Ahol valamilyen helyi okból elképzelhető, hogy a körülmények hozzájárulhatnak az említett rendellenességhez, ott elképzelhető, hogy a gyakoriság fokozódik, pl. háttérsugárzás, ilyesmi. Van egy-két vegyszer - növényvédelmi szer például -, amelyek ártalmassága inkább a gyanú szintjén felmerül, persze, ezeket is ki kell iktatni az életünkből. A harmadik, de a legfontosabb az, hogy világszerte terjed a szokás: idősebb korban vállalnak gyermeket. A szüléset, a terhesgondozás fejlődése oldaláról bátorítani lehet őket. Ugyanakkor az úgynevezett prenatális diagnosztikai módszerekkel, vagyis a méhen belüli magzati kromoszóma vizsgálattal, amennyiben a család ezt kéri, ki lehet szűrni a kromoszóma-rendellenességet. Hozzáteszem, hogy ennek az alapos gyanú felvetődése esetén ma már megvan a méhbe való behatolás nélküli módszere is, különböző magzati anyagok, fehérjék vizsgálata révén. Ez ilyen szinten kb. tíz éve van. A magyar terhesgondozásban világviszonylatban is elismerten nagyon korán létrejött: a terhesség 16. hetében van egy kötelező megjelenés. Ekkor, a 16-17. hét tájékán bizonyos magzati fehérjék átjutnak az anyai vérbe, és jelezhetik, hogy rendellenes a terhesség ebből a szempontból. Anyai vizeletből, vérből, hormonális vizsgálattal ez megbízhatóan felderíthető. Nagy segítségünkre van az ultrahang, amely - bár nem minden esetben, de - képes jelezni a már említett nyaki vizenyőt. Ezek a módszerek, ha külön-külön nem is, de együttes alkalmazásuk révén nagyon erős valószínűséget vethetnek fel, és akkor jöhet a direkt kromoszóma-vizsgálat a magzatvízből, pontosabban az ebben található magzati sejtekből. Tehát - ez volt az eredeti kérdés - oki kezelés nincs, a megelőzésnek ilyen lehetőségei vannak. De visszatérve a kezelésre: a kezelés tüneti oldala nagyon sokat fejlődött. Rengeteg buktatón kellett átmenni, mert anélkül, hogy részletezném, joggal és bizonyos kiscsoportokon végzett eredményes vizsgálatok alapján borjúembriók agyvelejéből készített kivonatoktól a legkülönbözőbb vitaminkészítményekig és bizonyos, ma amúgy is divatos nyomelem-adagolásokig sok minden felmerült, általánosságban azonban nem bizonyultak eredményesnek. Ez úgy van, mint a most sokat propagált immunerősítő szerek: az esetek egy részében - daganatos betegek, baleset vagy betegség után lábadozók - nagyon hasznosak lehetnek a felépülés időszakában. De: egy egészséges embert nem védenek meg a ráktól. Ugyanígy van a Down-kórosoknál is: ilyen általános erősítő és kiegészítő kúráknak egyedi esetekben lehet sikere, általában nem ártanak, de azért itt is vigyázni kell, mert még a C-vitamin túladagolása is lehet káros. Itt pótlólag meg kell említenem, hogy sok Down-gyermek az átlagosnál többször kap el különféle fertőzéseket, lázas betegségeket. A sokrétű kutatások nem találtak az állapotra egységesen jellemző immun-elégtelenséget, a Down-gyermekek valamiféle immun-kezelése általában nem is javasolt, legfeljebb egyedi kivizsgálás után célzott terápiának van helye.

- *Mit lehet tenni?*

- Én azt gondolom, a szülésig kell visszamenni. Ha a szülészeti osztályon az elmondottak alapján erős a gyanú, orvosi részről az első számú teendő minél gyorsabban egy kromoszóma-vizsgálattal ezt igazolni vagy kizárni. Én voltam olyan szerencsés helyzetben, hogy már az első napokban elvégezhetjük, és kialakíthatjuk a megfelelő kapcsolatot a családdal, le lehetett ülni a szülőkkel, és el lehetett kezdeni rendkívül tapintatos és együttérző, nem sajnálkozó, reális és nagyon őszinte formában beszélgetni, miről van szó. Ez hihetetlen sok tapasztalatot, megértést, ki merem mondani, szeretetet kíván. És még akkor sem mindig sikeres. Tudniillik egy idősebb, tapasztaltabb gyermekgyógyász, genetikus is tévedhet nem a megközelítés mondanivalójában, hanem stílusában. Mert ha még találkozott is a kromoszóma-lelet megérkezése előtt a családdal, ez túl kevés idő ahhoz, hogy megfelelő kapcsolatot alakítson ki. Persze, meg lehet találni mindenkivel az iskolázottságához, egyéniségéhez legmegfelelőbb stílust és módszert. Én annak a híve vagyok, hogy minél őszintébben és minél sokrétűbben nagyon az elején megmondja az ember, hogy mi az állapot lényege, hogy milyen súlyos, hogy tulajdonképpen *egy életre szóló következménnyel jár*. Ne tagadjuk, ez így van. De azt is őszintén meg kell mondani - nem a hamis illúziók keltésének szándékával -, hogy minden utcai vagy óvodai tapasztalattal ellentétben, meg amit elmondásokból hallottak, hosszabb távon egy ilyen gyerek is örömet szerző lehet, épp úgy, mint az egészséges. Csak előre fel kell készülni arra, hogy másként fog lezajlani az élete, mint a többieké. És a család élete is emiatt. Ez azért borzasztóan fontos, mert a „kezelésnek” - és itt helyesebb az együttlétet *nevelésnek, gondozásnak* mondani -, nagyon sokféle útja lehet a későbbiekben. Ez a családtól, a gyerektől, az adott lehetőségektől függ. Mert ahol nincs például erre alkalmas gyógyepedagógiai intézmény, ott a gondozás megoldhatatlan. De akkor is, ha később ilyen megoldások merülnek fel, az első, a csecsemőkor nagyon fontos.

- Én egy kicsit tágabban értelmezve nem a 365 napot veszem alapul, hanem kétéves korig. Amikor még az agyfejlődés normális esetben is tovább tart, még azok az anatómiai szerkezet-alakulások is, amelyek persze, nagyjából már az anyaméhben kialakultak, de a finom részletek tovább fejlődnek, ezekhez nagyon fontos a szoros kontaktus a szülővel. Az első hónapokban kifejezetten az édesanyával, de később, ahogyan nyiladozik az értelmük - az övéké is nyiladozik, bár kissé lassabban -, akkor a teljes családdal. Ha ez kiesik a legelején, akkor ez az időszak nem pótolható. Nem arról van szó, hogy majd aztán később dupla energiával belevetem magam, mert ez visszahozhatatlan, mert ennek van egy életkorhoz kötött folyamata. Ezt azért hangsúlyozom, mert még mindig előfordul egy olyan magatartás, ami régebben gyakoribb volt, és emberileg teljesen érthető. Sok fiatalasszony, és én ilyenekkel nagyon sokkal beszéltem a kórházi ágy mellett, azt mondta: „Doktor úr, nagyon köszönöm az őszinteségét, meg a szavait, de én ezt nem tudom most elfogadni. Még nem tudom, hogy hogyan lesz, persze, ez az én gyerekem, és fogom szeretni, de most én nem tudom őt hazavinni. Tessék nekem segíteni abban, hogy most elkerüljön egy megfelelő intézetbe, mindent megadunk, pénzt stb. De tessék nekem adni egy kis időt, egy évet, két évet, és én majd hozzászokom a gondolathoz, látogatni fogom, és ha fejlődőképes, akkor magamhoz veszem.” Én ezt megértem. De nagyon küzdök ellene. Később minden megoldást meg lehet fontolni, el lehet fogadni, meg lehet találni az optimális részleteket. Idegélettani és pedagógiai vizsgálatok kimutatták, hogy nem mindig sikerrel ugyan, de később meg lehet csinálni, hogy intézetbe adjuk a gyereket. A kamasz korban például, amikor nagyon nehezen kezelhető, aztán tartjuk vele a kapcsolatot, majd hazahozzuk stb. Ott már nem sokat alakul a gyerek, érzelmi, nevelési dolgok igen, de élettanilag, idegileg nem. És az első egy-két év lehetőségei soha többet nem térnek vissza. És van még egy ok: az érzelmi. Az az édesanya és az a család, aki az első hónapokban a minden csecsemővel járó gondokat - pelenkázás, etetés, izgalom a betegségek idején stb. - végigpróbálja (rendszerint kettős izgalommal, mert a szokásosnál jobban aggódik minden látszólagos rendellenesség miatt), az annyira kötődik a gyerekhez, hogy

jobban elfogadja a későbbi nehézségeket, hogy tudniillik nem fog hat- vagy héthónaposan ülni, később áll fel stb. Sok válságos időszak van, *ki merem mondani: áldozatra, lemondásra van szükség*, amit el kell tudni viselni. Ez könnyebben megy az első időszakban, amikor a lemaradás még nem látszik. Persze, a szülő tudja, hiszen beszélünk róla. Ezért fontos, hogy a szülők tartozzanak valahova. Igaz, hogy sok orvossal, pedagógussal kerülnek kapcsolatba, különösen, ha a gyerekeknek valami szervi baja van, a fő vonal szempontjából azonban az az ideális, ha már a korai időszakból egy intézményhez vagy egy személyhez tartoznak. Tudatosítom, hogy milyen nehézségek várhatók, nem tagadam le, mert az a legrosszabb, nagyon nyíltan feltárom a kártyákat, azonban azt is, hogy időbeli elcsúszással, esetleg minőségbeli csökkenéssel, de az eredmények jönni fognak. A szülő a gyerek fejlődését magához mérje, ne a szomszéd gyerekéhez, ne az ép testvéréhez vagy az egyébként kiváló Spock-könyvhöz.

- *Mi a jelentősége „az ép testvérnek”?*

- Az ép testvér jelentősége nagyon nagy. Egészen nagy. Ha idősebb az ép testvér, a szülő ügyeljen arra, hogy vele is sokat foglalkozzon. Ez persze, az ő életkorától, pillanatnyi szellemi színvonalától függ. De olyan ötéves kortól itt változnak a személyi tapasztalatok és mód-szerek. Én személy szerint egy ötéves vagy nagyobb testvérral már szoktam beszélgetni. Azt szoktam mondani azoknak a szülőknek, akiknek fogyatékos gyerekek van, hogy hozzák el a másikat, a többi gyereket is. A gyerekeket sokszor lebecsüljük. Holott nagyon értelmesen és gyakran a sok hatástól befolyásolt szülővel ellentétben egyenesebben és egyszerűbben tudják a dolgokat elfogadni. A gyerekek többsége megnyerhető a sérült testvér ügyének, és bevonható a segítségbe. Ezért is nagyon fontos, hogy az elején ne adják intézetbe a gyereket, hanem vigyék haza, mert akkor büszke lesz a kistestvére, serteptérl körülötte, és ez megkönnyíti a befogadást.

- Ha fordítva van, ha később születik az egészséges gyerek, akkor persze, az első időszakokban nincs meg ez a lehetőség, de mivel az ő szellemi fejlődése gyorsabb lesz, előbb vagy utóbb utoléri, sőt leghaladja a nagyobb testvért. Itt több a nehézség, ezt őszintén meg kell mondani, de az elfogadás megteremthető. Én csak egy családra emlékszem, ahol ez nem alakult ki, de ott sem a szülők és a gyerekek voltak a hibásak, hanem a nagyon befolyásos nagymama. Az óriási többségben a Down-kóros gyerekek testvérei ezt elfogadják, nem szégyenlik, reálisan látják, néha jobban, mint a szülő. A szülőt még arra is fel kell készíteni, hogy a külső környezet, a szomszédok, az utca népe, a munkahely, a busz utasai hogy fognak viszonyulni a fogyatékos gyerekekhez. Ez nagyon keserves élményeket tud adni. Nagyon sok szülő *soha nem tudja feldolgozni magában* azt a rossz érzést, hogy megbámulják a gyermekét, miért hallgatnak el, ha belépnek valahova egy ilyen gyerekekkel stb. Mások könnyebben megszokják. Csak azt tudom, mondani, hogy *beszélni kell róla*. Ha nem is oldja meg a gondokat, de valamit csökkenti a nehézségeket. Sajnos, a mi oldalunkról, orvosok oldaláról nézve kudarc is előfordul: bár a szülészetten jó kapcsolatot tudunk kialakítani a családdal, de valami váratlan törés támad - betegség stb. - és akkor kész tényként közlik, hogy már találtak valami megoldást, és a gyereket már el is küldték az intézetbe. Idő előtt, vagy nem abba az intézetbe, amit én ajánlottam volna.

- *Itt a kérdés tehát: intézetben vagy családban?*

- Az első választ megadtam: a korai időszakban nem. Mert akkor a családnak, az anya és apa majdnem, hogy testi kapcsolatának meghatározó jelentősége van. A későbbiekben ez nagyon egyénivé válhat. Az egyik oldalát szintén említettük: az intézményi lehetőségek. Egy budapesti, pécsi vagy győri szülőnek az esélyei összehasonlíthatatlanul nagyobbak, mint egy őrségi vagy szatmári kis falu lakójának, ahol a végleges elszakadás lehetősége sokkal nagyobb, mert lehetetlen rendszeresen látogatni a gyermeket. De tegyük föl a legjobbakat: jó intézet és jó

család van adva. Akkor itt viszont már nagy szerepet játszik az, hogy milyenek az érzelmi viszonyok. Hogy a gyermek elfogadása mennyire sikerült. És milyenek a megélhetési viszonyok vagy milyenek az érvényesülési lehetőségek. Ha például mindkét szülő értelmiségi, és egyik sem akarja feladni a pályáját a gyerek miatt, ami teljesen érthető, akkor természetesen szóba jön az intézet. A pszichológusok és általában a gyermekgyógyász vonal preferálják a családot, ez teljesen egyértelmű. És valahol a mélyben ennek van igazsága. Ez így természetes. De a realitás nem mindig ez. Ha a családban maradás nem látszik megoldhatónak vagy nem látszik kívánatosnak, mert hiszen nem kívánatos például az, hogy az anya lemondjon a karrierjéről vagy az anyagiokról, hiszen a legtöbb helyen ennek is jelentősége van. Ha feszültségben élnek, akkor ez előbb vagy utóbb visszahat a Down-kóros gyerekekre is, nem beszélve a többi családtagról. A döntésben és a döntés segítésében rengeteg változat merülhet fel, és nagyfokú empátia, emberismeret kell hozzá. És akkor is, ha elvben én is családpárti vagyok, a realitásokat figyelembe véve, és ha a szülők úgy döntöttek, hogy inkább egy intézeti elhelyezést vállalnak egy szoros kapcsolattartással, akkor ebben kell őket támogatni. Mert az ellenkező értelmű rábeszélés csak feszültséget és szorongást fog okozni. Nem akartam én ezzel a kérdéssel megkerülni. De nem lehet, úgy érzem, senki nem tud biztos választ adni arra, hogy például négy- vagy hat- vagy tízéves korban ez és ez a megoldás. Nem vagyok esküdt ellensége az intézetnek, ellenkezőleg. Meg kell őszintén mondani: a legszeretetteljesebb családi nevelés és a leghumánusabb bánásmód sem tudja megadni azt a fegyelmet, rendszerezett életet, mint egy erre szakosodott intézet. A gyerekek nem egyformák. A szülő esetleg azt gondolja, hogy nem válik meg a gyerekeitől, mert a szeretet mindent pótol, mit szólnak mások stb. De ha a szakember azt látja, hogy a gyermek az átlagnál nehezebben kezelhető, akkor a szülő véleménye ellenére is azt kell szorgalmaznia, hogy adja intézetbe, mert ott szakemberek foglalkoznak vele. A szülő ugyanis néha egyszerűen kimerül még a megfelelő anyagi, szellemi kondíciók, megfelelő lakáskörülmények között is - hát még, ha ezek valamelyike nincs meg! Az életben vannak jó és rossz passzok, és ezek a Down-kóros gyerekek esetében súlyosabban jelentkeznek, és a gyereket esetleg nem lehet elkülöníteni, nincs idő, türelem vele játszani stb. Akkor nem teszek jót sem a gyerekeknek, sem a szülőknek, ha az otthoni nevelést erőltetem. A probléma a családban ilyenkor felnagyítódik, és rávetül a gyerekekre.

- Öt-hat éves kortól merül fel, hogy otthon vagy intézetben. Egyedileg kell elbírálni minden esetet, szakember segítségét kell igénybe venni - bár igaz, nem mindig van megfelelő szakember. Azt mindenképpen el kell kerülni, hogy akármilyen jóindulatú, de kívülálló, harmadik személy döntsön a szülők helyett.

- Ha intézet, amennyire csak lehet, arra kell törekedni, hogy megmaradjon a kapcsolat a családdal. Hogy hetenként vagy kéthetenként találkoznak a szülő és a gyermek, annak nincs jelentősége, de a találkozás rendszeres legyen. És amikor a család meg tudja oldani - ünnepek, szabadság, iskolai szünet - akkor legyenek együtt a gyerekekkel.

- *Könyvünk hőse 1973-ban született. Mi változott azóta?*

- A tudomány - ahogy beszéltünk róla - a betegség lényegét azóta sem tudja megoldani: a Down-kór ma sem gyógyítható. De a módszerek finomabbak lettek, erről is beszéltünk már. A magzatvízvizsgálat, a kromoszóma-meghatározás megbízhatóbb: az akkori 70 százalékos helyett ma 98 százalékos a megbízhatósága. Ma már a terhesség nyolc-tizedik hetében a méhlepényből is megállapítható a betegség léte, nem szükséges feltétlenül magzatvizet venni. A korábbi diagnosztika a betegség fennállása esetén a terhesség korábbi megszakítását teszi lehetővé.

- Pedagógiai vonatkozásban nagy a fejlődés, igen sok tapasztalat gyűlt össze. A Down-kóros gyerekek életét dán, amerikai, angol intézetekben hosszmetben kísérték figyelemmel, a hetvenes években születettek fejlődését vizsgálták. Azt találták, hogy igen nagy a szórás a betegség súlyossági fokában. Azt tapasztalták, hogy 12-14 éves kortól a személyiség alakulásában a döntő szerepet a környezet veszi át. Vagyis nincs genetikailag megszabva, hogy a túlnyomó többségnek lent kell lennie intellektuálisan. A nevelési folyamat végére az ő IQ-juk 55-ről 60-62-re emelkedett. Ez a szám sohasem lesz 100, de igenis lehet a szeretetteljes és módszeres családi neveléssel, gyógypedagógiai módszerekkel emelni ezt a mutatót. A magyar gyógypedagógusok kiváló eredményeket értek el ebben is.

- *Mi változott a családban és a társadalomban?*

- A családok bölcsőbbek lettek, tájékozottabbak, tűrőképesebbek. Az iskolák tapasztaltabbak, okosabbak és módszertanilag műveltebbek. Áttörés nincsen, de a helyzet jobb. A foglalkozás sokrétűbb, sok jó módszer közül lehet - lehetne - választani. Igaz, a társadalom nem elég toleráns a fogyatékosokkal. De az egészségesekkel sem elég toleráns, sajnos, ennek sok jelét látjuk nap mint nap. Ugyanakkor nem lehet nem látni, hogy a fogyatékosok elfogadásában van bizonyos javulás. Nemcsak arra gondolok, hogy az a bizonyos 1 százalék az adónkból egyre nagyobb mértékben jut a fogyatékosokat gondozó alapítványokhoz, hanem arra is, hogy bár az utcán, vonaton a természetes emberi kíváncsiság és sajnálkozás az emberek tekintetében, olykor szavaiban még mindig megnyilvánul, de az a fajta szörnyülködés, elutasítás, ami korábban jellemző volt, mintha csökkent volna. Egyértelműen csökkent az ellenállás, hogy a beilleszkedésre képes fogyatékos gyereket felvegyék a normál gyerekek közé, ahogyan az például a skandináv államokban van. Reméljük, előbb vagy utóbb utolérjük a nyugati társadalmak toleranciáját, természetességét a fogyatékosok elfogadásában.

Anya: Tamás velünk lesz mindig

Sokszor visszapörgettem magamban az eseményeket, mi történt a szülés előtt és után. Nagyon vártuk ezt a gyereket, első terhességem volt. Egy kicsit izgultam, mert annyit hallottam a terhességi ártalmakról. Emlékszem, akkor még nem ittam kávét sem, azóta sem dohányzom, nem iszom. Ezek az okok tehát kizárhatók voltak - semmi ilyesmit nem találtunk, amikor később az okokat kerestük. Annak idején csak a természetes aggodás volt a gyermek egészségéért. A terhesség abszolút normálisan zajlott le: napra pontosan szültem, simán folyt le minden. A gyereket behozták hozzám, szoptatni kezdtem. Bennem van azóta is az emlékkép: a férjem mindennap jött be a kórházba, és mindig azt mondta: vigyázz rá. Ez nekem nagyon furcsa volt, vigyázzak, miért, hogyan? Behozzák, megszoptom, gyönyörködök benne, hiszen nagyon szép formás kis gyerek volt. Miért mondja ezt, hiszen vigyáznak rá az ápolók.

Amikor egy hét múlva mondták, hogy hazamehetünk, az orvos mindenkire odajött a kórterembe, és elmondta, hogy mit kell csinálni a gyerekkel otthon. És amikor odaért hozzám, azt mondta, menjek be a szobájába. Meglepődtem, nekem miért nem mondja el a tudnivalókat, és eszembe jutott: csak nincs valami baj a gyerekkel? Nem volt sok időm töprengeni, mert közben beértem azt orvosi szobába. Egy doktornő volt a gyermekorvos, aki leültetett a fotelba, lesütötte a szemét, és hadart, és azt mondta, sajnos, szellemi fogyatékos a gyereke, és ezek a gyerekek nem érik meg a felnőttkort, és mondta, mondta, de a többire már nem emlékszem, csak arra, hogy belesüppedek a fotelbe, és arra gondoltam, te jóisten, hogy fogom én ezt megmondani a férjemnek. Ezt valószínűleg kimondtam hangosan, mert a doktornő azt mondta: a férje már tudja. Akkor meg ettől lettem rosszul. Tudja? Itt volt, bejárt hozzám mindennap, és nem mondta, mi van a gyerekkel? Én nem láttam semmit a gyereken, csak azt, hogy szép, és hogy rendesen szopik.

Nem emlékszem másra. Fölsegítettek, bekísértek a kórterembe, adtak egy injekciót, mert teljesen kiborultam. Ettől kezdve nem tudtam szoptatni a gyereket, mert nem volt többet tejem. Hallottam már arról, hogy ha az embert valami trauma éri, elapad a teje.

Az volt a szörnyű, hogy ezután jöttek a látogatók. Nagyon kellett magamat tartani, mert tudtam, hogy nem tudom megmondani nekik. Mindenki örült, gratulált, kedves volt. Amikor a férjem bejött, rögtön látta rajtam, hogy megmondták. Az orvosok elég aggódva figyeltek, újra kaptam nyugtatót, bejött hozzám az osztályos orvos, aki mondta, próbáljak megnyugodni, ők mindenben segítenek. Elmondta: van itt egy orvos kollégája, akinek van egy hasonló, Down-kóros gyereke, beszéljünk vele, mit kell tenni. Persze, erről a betegségről akkor még nem hallottunk semmit. Másnap hazavittük ezt a kisgyereket. Elöttem van a kép: ültünk a fotelben, és zokogtunk. Eszembe jutott, hányan vannak, akik nagyon várták a gyermeküket, hazamennek, és boldogok. Mi meg... Hát mi nem egy örömteli eseményt értünk meg. Emlékszem, volt egy nővér a kórházban, aki mondta: ha akarjuk, állami gondozásba adhatjuk. Erre oda sem figyeltem igazán: fel sem merült, hogy a gyereket ne hozzuk haza.

Aztán teltek a napok.

Elég kicsi volt, 2,90 kg, 51 centi, anyatej kellett neki. A férjem felhajtott mindent, végül a körzeti gyermekorvostól kaptunk címekeket. Két helyről hordtuk, naponta, nagy hóban toltam a gyereket, emlékszem, amikor én mentem érte. Nehezen indult meg a súlygyarapodása, evett, de nem sokat.

Ott volt még a nagy dilemma: hogyan mondjuk meg a hozzátartozóinknak. A férjem szülei is nagyon várták a gyereket, az anyémek is. Mindkét családban első unoka volt, és mindjárt fiú! Az én anyám akkor már tudta. Ő volt az, aki észrevette rajtam, aznap, amikor bejött látogatóba. Megállt a kórterem ajtajában, rám nézett, és azt kérdezte, mi baj van, velem van baj, vagy a gyerekekkel? Ő sem szólt akkor senkinek, de el tudom képzelni, mit éreztek otthon. A férjem szüleinek megmondani, ezt halogattuk. Három hónapos volt már Tamás, amikor a férjem megmondta.

Tamás közben fejlődött, de lassan. Nem tudta emelni a fejét, nem tudta tartani magát, mint ahogyan egy újszülött már tartja néhány napos korában. Emlékszem, a karomba vettem, és tartani kellett a fejét. Mindent, mindent később csinált, mint más hasonló korú gyerek. A gyermekorvos rendszeresen járt hozzánk, nagyon lelkiismeretes volt.

Tamásnak kiskorában sok betegsége volt: főleg légúti megbetegedések, légcsőhurut, többször is. Sokszor volt náthás. Éjjel hívtunk orvost sokszor, mert majdnem megfulladt. Biztattak bennünket, hogy majd kinövi. De sokáig tartott ez az állapot, csak lassan javult.

Mindenféle mozgásban, minden reakcióban sokkal lassabb volt, mint a korosztálya. Úgy gondoltuk akkor, otthon maradok vele. De Tamás két és fél éves korában jött egy kedvező állásajánlat, munkahely az utca végében, és úgy döntöttünk, el kell fogadnom, nem kell majd vidékre kijárnom. Akkor próbáltuk a gyereket bölcsődébe vinni, de nem bírta, sokat betegeskedett. Fogadtunk egy nénit, ő volt vele, míg én haza nem mentem a munkából. Ez így ment majdnem egy évig. Aztán a helyi gyógypedagógiai iskola óvodájába járt. Sok a gond itt is: Tamás nem volt szobatiszta, holott ez az óvodai felvétel feltétele volt. Reggel vittük a városi buszhoz időre, délután érte kellett menni a buszmegállóba, emlékszem, külön engedéllyel tíz perccel korábban elmehettem a munkából, hogy odaérjek. Így is előfordult, hogy a megállóban már vártak rám. Őrület volt, rohanás. Mindegy, csináltuk.

Közben konzultáltunk az orvosokkal, gyógypedagógusokkal, volt kromoszóma-vizsgálat Pesten Czeizel professzor laboratóriumában.

Gyötrelem volt ez az egész életmód. Mindezek mellett meg kellett küzdenünk a környezet reagálásával is, bár azt hiszem, végeredményben szerencsénk volt, hogy olyanokkal voltunk körülvéve, olyan barátokkal, akik elfogadtak bennünket ezzel a tehertétellel együtt. Hálásak lehetünk a szüleinknek is, akik mindig mellettünk álltak, támogattak bennünket. Nem kérdezték meg tőlünk, sem egymástól, hogy ki volt a hibás. És egymás közt a férjemmel sem volt ez téma így soha. Ezt nem kutattuk. Azt kerestük inkább, mit lehet tenni.

A barátaink elfogadtak minket s velünk együtt a gyereket is. Igen nehezen helyezkedtünk bele ebbe a helyzetbe. Van egy ilyen gyerekünk, akin eleinte nem is látszott: de érdekes szeme van, mondták néhányan. Aki nem tudta, mi a baj, az hónapokig nem vette észre: Tamás nagyon szép kis gyerek volt, ahogy ott feküdt a kocsiban.

Nehezen szántuk rá magunkat, hogy megmondjuk. Nem azért, mert szégyelltük, hanem, mert fájt. Mi tudtuk, hogy ez a gyerek nem olyan lesz, mint a többi.

Vannak erről emlékeim. Volt egy gyógypedagógus barátnőm. Egyszer sétáltam a Tamással, ment előttem a járdán. A barátnőm jött szembe velem, rámosolygott a gyerekre, és én láttam, hogy az arca döbbenné válik: rámnézett, nem tudta, hogyan viselkedjen: hogy megmondja-e. Én akkor már eljutottam oda, hogy mindenkinek megmondtam, mert még a nyílt sajnálat is jobb, mint a szánakozás a hátunk mögött. „Észrevetted, ugye?” mondtam neki. „Te tudod, hogy mi a baja a gyerekeknek?” Meghatottan átölelt, és szemmel láthatóan megkönnyebbült attól, hogy én mondtam ki, és nem neki kellett. Akkor már tudtam, hogy a leghelyesebb: kimondani. Nem könnyen, de kimondtuk.

A barátainknak, azt hiszem, fokozatosan mondtuk meg. Ez nem okozott olyan nagy traumát, mert természetesen viselkedtek. Nem úgy, hogy ez a gyerek beteg, hanem úgy, hogy nekik van egy gyerekük, aki más, mint a többi. Nem nekünk kellett alkalmazkodni hozzájuk, hanem ők alkalmazkodtak hozzánk. Ezzel együtt emlékszem, milyen óriási erőfeszítésbe telt állandóan figyelni, ha mentünk valahova, különösen, amikor már járt a Tamás: jaj, hol van, mit csinál, nehogy baj legyen. A barátaink mondták ilyenkor: hagyd, ne izgulj, nyugodj meg. Szerencsések vagyunk, hogy ilyen barátaink voltak - bár azt hiszem, ha nem ilyenek, nem lettek volna a barátaink.

Senki sem maradt el tőlünk emiatt. Sőt: mintha jobban figyeltek volna ránk, és a baráti meghíváskor sokszor elhangzott: és Tamást is hozzátok. Mindenhova el is vittük, ahova lehetett. Igen nehéz pillanatok is megéltünk, mert nem könnyű elvinni a közösségbe egy ilyen gyereket. Ne felejtjük el: 26-27 évvel ezelőtt volt ez: a fogyatékoság sokkal kevésbé volt elfogadott, mint ma - mi se láttunk ilyen gyereket, hiszen a szülők inkább eldugták. Lehet, hogy volt bennünk valami csakazértis? Nem tudom. De azt igen, hogy sok helyre nem mentünk el, ha nem vihettük magunkkal a gyereket. Sokszor a szüleink segítettek, ha menni akartunk, vigyáztak rá.

Sok atrocitás is ért bennünket, sokat kellett nyelni. Mondták egyesek, amikor a Tamás intézetbe ment - persze, nem nekünk, hanem a hátunk mögött -: ja, nem vállalják a gyereket, eldobják maguktól. Föl se fogták, milyen teher egy ilyen gyerek. Amikor elmentünk valahova, a gyerek kedves, volt, aranyos, kérdezték: mi ezzel a baj, semmi. Csakhogy a nap 24 órájában és heteken, hónapokon keresztül nagyon nehéz volt vele. Voltak nehéz pillanatok. A tekintetek! Mert megbámulták. És ezt nem volt könnyű szülőként megélni, hogy tudtuk, miért nézik olyan nagyon.

Amikor megtudtam ezt a bajt, attól fogva erősödni kezdett bennem a vágy: kell még egy gyerek nekem, egy egészséges, hiszen az nem lehet, hogy én ne tudjak szülni egy egészséges gyereket.

Amikor mindenféle szakember meghallgatása után eldöntöttük, hogy Tamást intézetbe adjuk, négy éves volt. Nagyon erősen elhatároztuk, hogy csak akkor, ha a gyereknek jó lesz. Igen, elvisszük, mert minden érv mellett szól. És akkor a férjem elkezdett járni ez után, hogy merre, hova - nem volt könnyű, ma sem az, akkor pedig még nehezebb volt. Emlékszem, hogy amikor már megvolt a Tamás helye - Kőszeg -, nagyon nehéz időszak következett. Tudtuk, ezt akarjuk, de érzelmileg megélni, hogy nem lesz velünk, hanem idegenben, ez nagyon nehéz volt. Pedig az eszünkkel tudtuk, hogy mi nem lemondunk róla, hanem neki akarunk jót. Persze, szeretnénk volna a saját szabadságunkat is megteremteni ezzel - nem tudom, jó szó-e ez, hogy szabadság -, megteremteni a lehetőséget, hogy mindig, amikor vele vagyunk, legyen elég türelmünk hozzá, hogy ne fáradjunk bele, ne menjünk tönkre ebben. Ehhez az kellett, hogy egy kicsit felszabaduljunk. Mert akárhogy vesszük, ez teher. Óriási teher. Éjjel-nappali teher, mint egy kisgyerek, mint egy csecsemő. Az ember figyelmének állandóan ott kellett lennie. Emlékszem, hogy sokszor nagyon kimerült voltam. De föltettem magamban, hogy ebből a gyerekből mindent ki kell hozni, amit lehet. Reggeltől estig vele voltam, hiszen nem lehetett magára hagyni. Nagyon sok verset olvastam neki, és szomorúan láttam rajta, hogy semmi reakció, semmi visszajelzés, hogy nevetne vagy tapsolna, amit más kisgyerek ilyenkor csinál. Néha iszonyatosan elkeseredtem, aztán újrakezdttem, mert eszembe jutott, hogy azt mondták, csinálni kell, ez majd megtérül.

Arra emlékszem, megvolt már a dátum, amikor elvisszük. Borzalmas volt. Aztán előttem van az óvodában a kis kertésznapdrágjában, leült a többiek közé és játszott, és az óvónő intett, hogy osonjunk ki. Hazafelé menet megálltunk egy parkolóban, és sírtunk mind a ketten.

Egy hónap múlva jött a levél, hogy dizentéria járvány van, nem lehet látogatni. Akkor meg azért zokogtam, hogy nem fog bennünket megismerni, mi lesz velünk két hónapig. És sohase felejttem el, amikor meglátott bennünket, rohant felénk.

Tamás elkerült szeptemberben, én a hónap végén elmentem a nőgyógyászhoz, mert gyanús volt, hogy terhes vagyok. Igen, mondta az orvos. Azt hiszem, ez a Jóistennek valami áldása volt. Akkor lettem terhes, amikor a legnagyobb érzelmi válságban voltunk: nincs a Tamás, ezt hogy heverjük ki. És akkor jött egy terhesség, ami lefoglalt bennünket, és másra, egy örömteli eseményre is koncentrálhattunk. Úgyhogy ez a lehető legjobban volt időzítve. Így egy kicsit könnyebb volt: egészséges fiúnk született, Gergő.

Talán most, Tamás 27 éves korában jött el az az állapot, amikor nem jut eszembe, hogy fogyatékos ez a gyerek. Annyira megszoktuk ezt. A Tamás annyi örömet hoz az életünkbe, hogy az ember nem gondol rá. Csak néha, amikor olyasmit csinál, amit más huszonéves nem tesz.

Ahogy más házasságban esetleg egy ilyen gyerek léte válóok lehet - kiborulás, vádaskodás -, nálunk ez nem merült fel. Sőt, hosszú ideig Tamás tartott össze bennünket, amikor konfliktus volt köztünk, az nem miatta volt. Aztán egyszer én eldöntöttem, hogy nem akarok tovább maradni ebben a házasságban, ezért fel akartam bontani. Tamásnak sokáig nem mondtuk meg, arra gondoltunk, úgysem érti. Nekünk meg kellett egyeznünk a gyerekekről. Gergő azt mondta, velem szeretne maradni, mert úgy gondolta, hogy 16 éves korában még anyai gondoskodásra van szüksége. Én abszolút úgy gondoltam, hogy Tamás velem marad, hiszen 21 évig - bár mindent megbeszéltünk, és a férjem ahogy tudta a munkája mellett, kivette a részét a gyermeknevelésből -, de a legtöbb időt mégiscsak én töltöttem vele. Jobban kötődött hozzám, hiszen én vagyok az anyja, aki ellátta, aki mindig elérhető volt. Én meg voltam győződve, hogy mindkét gyerek velem marad. Tamásban voltam a legbiztosabb: nem tudtam, Gergő hogyan fog dönteni. És akkor a férjem ragaszkodott a Tamáshoz. Én nem értettem, azt mondtam, nem fogok belenyugodni, de ő azt mondta: döntse el a bíróság. Neki is szüksége volt valakire, akiről gondoskodjon. Ez nekem nagy érzelmi válságot okozott. Hogy fogja a férjem ellátni, hiszen én tudtam róla mindent, még a beszédét is én értettem jobban.

Én nem gondoltam, hogy Tamás a válást annyira felfogja, amennyire felfogta. Sokat sírt - miért kell külön lakni, kérdezte -, fájdalmas időszak volt ez, amikor meg kellett magyarázni: külön lakunk, de éppen úgy szeretünk, mint azelőtt.

A második ilyen megrázkódtatás az volt, amikor Németországba mentem egy ismerős családhoz segíteni a gyermeknevelésben: kicsi volt a fizetésem, egy középiskolás fiú tanítására és a lakásrezsire nem volt elég. Így legalább énám nem kellett költeni. Sokkal ritkábban láthattam a Tamást, és ez mindkettőnket megviselt. „Anyá, visszamész”? Ez volt az állandó kérdés. Fontosnak tartottam, hogy amit ígérek, azt megtartsam: mindig pontosan megjöttem, már tudta, számított rá. Sohasem sírt, amikor elmentem, mert tudta, hogy visszajövök, mert megígértem.

Tamás örökre megmarad nekünk. A másik gyerek is, persze, de neki lesz egy önálló, külön élete, amely elkanyarodik a miénktől. A Tamás azonban velünk lesz mindig. És mi is a Tamással. Valaki azt mondta nekem: te soha nem maradsz egyedül, mert az az érték, amit létrehozatok a Tamásban, az itt marad neked. Tulajdonképpen jó érzés, hogy tudom, minden második héten itt van, segít a háztartásban, körüludvarol, hízeleg. Hiányozna, ha nem lenne.

Apa: mi ketten, férfiak

Sohasem fogom elfelejteni azt a napot. Tamás hajnalban született, reggel bementem a kórházba, megnéztem ezt a nagyhajú, ráncos bőrű csecsemőt a pólyában, aki az én fiam volt, és megsimogattam a feleségem kezét: csapzottan, sápadtan, de mosolyogva feküdt az ágyon. Boldog voltam: egy házasság már mögöttem volt, gyerek nélkül, s a második felé az vitt, hogy gyereket szerettem volna. Íme, most, 35 évesen teljesült ez a vágyam. Úgy éreztem, életem új korszaka kezdődik el. Valóban új korszak kezdődött, de nem egészen úgy, ahogyan én gondoltam.

Délután két óraker, amikor ismét bementem a kórházba, a szülészorvos szólt, hogy beszélni akar velem. Egy ablakmélyedésben álltunk meg a folyosón, az orvos idegesen szívta a cigarettát, és nem nézett rám. „Uram, arról van szó, hogy a gyereke szellemi fogyatékosan született, ezt már most meg lehet állapítani bizonyos külső jegyek alapján. És azt is lehet tudni, hogy ezek a gyerekek nem érik meg a felnőtt kort, és addig is sok gond van velük. Nem tanulnak meg beszélni, nem lesznek önellátók, ilyenekből lesz a falu bolondja. A betegség nem gyógyítható. A feleségének még ne mondja meg, várjunk vele, míg megerősödik. Van egy ismerősöm, akinek hasonló gyereke született. Megadom a telefonszámát. És ha még valamiben segíthetek...” Aztán elment. Zsibbadt voltam. Tudtam, hogy igazat mond, mégis reménykedtem, hátha nem, hátha tévedés ez az egész. A hátralévő öt napban erre a hírre vártam. Naponta kétszer bementem a kórházba, leültem az ágy szélére, és beszélgettünk - természetesen a gyerekről.

Aztán hazamentünk. Felhívtam a megadott számot: ők haza sem vitték a gyereket - nem volt miről beszélnünk. Hiszen mi eldöntöttük, hogy felneveljük a Tamást. Megpróbáltam szakirodalmat beszerezni: az orvosi könyveket nem értettem, népszerű tudományos, ismeretterjesztő irodalom nem volt. A pedagógiai, gyógypedagógiai jegyzetek néhány bekezdésben elintézték a Down-kórt. A legtöbbet a győri gyógypedagógiai iskola nevelői segítettek, akik gyakorlati tanácsokat adtak, és dr. M., genetikával foglalkozó orvos. Utóbbihoz ismerős ajánlása révén kerültünk. Megvizsgálta a gyereket, és azt mondta: „A tudomány mai állása szerint ez a betegség nem gyógyítható. Tehát ne menjenek bele - bárki ajánlja is -, hogy például svájci borjúagy-kivonatot hozatnak. Ez csak arra jó, hogy a lelkiismeretüket megnyugtassák: mi mindent megtettünk. A szer nem használ, önök pedig anyagilag tönkremennek bele. Ami segíthet: szeretet, türelem, kitartás, rendszeresség a nevelésben.”

Nehéz hónapok, évek következtek: a rokonok, barátok tájékoztatása, a szűkebb és tágabb környezet reagálásának elviselése. Szerencsénkre nem indult meg köztünk, a két család között semmiféle vádaskodás, nem tette fel senki a kérdést: „ki a hibás, mert a mi családjunk biztosan nem”. Az orvosok, pedagógusok gyakran kérdezték, korábban volt-e valamelyik családban hasonló eset. Azt mondtuk, nem, és hozzátettük: tudomásunk szerint. Hiszen az 1800-as évek végén, az 1900-as évek elején szüleink, nagyszüleink családjában 8-10-12 gyerek született, s a fele maradt életben: ki tudja, a gyerekkori halálokok között nem szerepelt-e ez is. Aztán a Budapesten elvégzett kromoszóma-vizsgálat kimutatta: nem öröklődő típusú, hanem véletlen összetapadásról van szó.

A barátaink elfogadtak bennünket így is: inkább a távolabbi ismerősök néhány bántó megjegyzése jutott vissza hozzánk. Mintha szégyellni kellett volna, hogy valakinek a családjában fogyatékos van. Emlékszem, B. festőművész és felesége járt nálunk látogatásban. A gyerekről is beszélgettünk, persze („milyen jó nektek, hogy ilyen nyugodtan tudtok erről beszélni”, mondta az asszony, nem tudván, mennyi sírás van a látszólagos nyugalom mögött).

Amikor B. kiment a WC-re, a felesége gyorsan elmondta: „A Lacinak is van egy ilyen testvére, már felnőtt, intézetben van, de előtte nem szabad erről beszélni.”

A hivatalok, az egészségügy kétarcúak voltak ebben a kérdésben: vagy tanácsstalanok vagy közömbösek, néha ellenségesek. Egyszer Tamást magas lázzal az éjszakai ügyeletre vittük be: injekció, vizes borogatás stb. Hajnal felé készülődtünk haza, az orvosnő elkezdte írni a papírokat. Egyszer csak megakadt, hosszan, töprengve nézett bennünket: „Kaptak maguk zárójelentést?” „Igen, tudjuk, hogy a gyerek Down-kóros.” Megkönnyebbülten felsóhajtott, és ráírta a lapra: M. Down.

Tamás hatéves koráig nem találkoztunk olyan emberrel (egészségügy, SZTK, gyógypedagógusok), aki figyelmeztetett volna bennünket arra, hogy az ilyen gyerek után felemelt családi pótlék jár. Tamás most rokkantnyugdíjas: kedvezményes vasúti jegy jár neki. Egy MÁV információnál azt a tájékoztatást kaptuk, hogy ha van orvosi igazolása az állapotáról, kísérője is igénybe veheti a kedvezményt. A kalauz ezt nem fogadta el: megbüntette a gyerek anyját. Szerinte a jegyre a körzeti orvosnak rá kellett volna írnia: „kísérővel utazhat”. Ráírtuk. „Hogy képzelik, hogy egy külső ember érvényesen ráírhat a MÁV hivatalos nyomtatványára?”, kérdezte tőlem egy ellenőr. Hiszen az utalványon rajta van, hogy mire használható a kedvezmény. „Most az egyszer nem büntet meg”, mondta.

És így tovább. Hadd idézzek még egy fájó emléket. A gyereket mindig megkülönböztetett figyelemmel és gyöngédséggel fogadó szemorvost, Sz. doktornőt egyszer helyettesítették. Én - nem tudván, hogy még nem járt le a két év, amikor az SZTK térítésmentesen ad szemüveget - SZTK receptet kértem a gyerek 16 dioptriás szemüvegére. Az orvosnő ránézett a kartonra: „Majd két hónap múlva. Nem lehet az egészségügy rovására nyereszkedni.”

De ők vannak kevesebben. L. doktor, a háziorvos, P. doktor, a pszichiáter figyelme, érdeklődése évek óta állandó. P. adjunktus, aki Tamást operálta, tíz évvel a műtét után odajött egy fogadáson: hogy van a gyerek? M. festőművésszel egy társaságba járunk, ha tudja, hogy én is ott leszek, hoz valamit Tamásnak. A férje, B. pszichológus szívesen beszélget a gyerekekkel. K. patikus tűvé tette a megyét egy ritka gyógyszerért, L. és M. a bankban mosolyogva mindent megmutatnak a Tamásnak. Az I. vendéglőben a pincérek névről szólítják a fiút, hatalmas adagot kap, és ajándékba szalvétát vagy söralátétet.

Tamás bölcsőjére és járókájára színes kendőket és szalagokat kötöttünk, ahogy az a „nagy könyvben” meg van írva. Sokat énekeltünk, verset, mesét mondtunk neki. Korán kapott lemezjátszót: népdalokat és a hetvenes évek végének népszerű gyermekdalait hallgathatta, Halász Juditot és a többieket. Az első olyan nagy élmény ezen a téren, aminek létrehozásában már tudatosan résztvett, a diafilm volt, mégpedig a hangosított diafilm. A hetvenes évek végén került forgalomba néhány népszerű mese - János vitéz, Tengerecki kapitány és a Vuk -, és hozzá magnókazettán a szöveg népszerű művészek előadásában. Az egyes kockákhoz tartozó szöveget gong választotta el egymástól, ilyenkor kellett továbbtekerni a filmet. Tamás hamar megtanulta kezelni a vetítőt és a magnót együtt: eleinte fel kellett szerelnünk, később rábízhattuk azt is, még később már csak hallgatta a mesét magnóról. Hasonlóképpen egyedül kezelte a lemezjátszót, igaz, nem valami nagy gyöngédséggel: el is fogyasztott vagy hármát belőle - a lemezeket nem számoltuk.

Az életünk rendje Tamáshoz alkalmazkodott. A „kakil, nem kakil, hányszor, beszél-e már, mikor kezdett járni”-korszak nálunk hosszabb ideig tartott, mint más családban. Mindenféle halasztható munka, pihenés, művelődés, szórakozás, rokoni, baráti látogatás hozzá igazodott. Különösen nyáron, amikor - iskolai szünet lévén - a Tamás otthon volt. Előbb a sok betegség, később a „túlmozgásos korszak” okozott gondot: két nyáron át igen keveset aludtunk. Tamás

reggel négykor felkelt, bemászott az ágyunkba, de nem maradt ott, hanem szaladgált a lakásban: dübörgött, trappolt, mindent lerángatott. És nem volt hatalom, amely megfegyverezhette volna őt.

Ötéves volt, amikor új korszak kezdődött az életünkben: az övében is. Akartunk egy egészséges gyereket, mert szükségünk volt rá: minden orvos és pszichológus is ezt tanácsolta. Hozzátették: „és Tamásnak is szüksége van rá”. („Nagyon bátrak vagytok”, mondták sokan az ismerősök közül.) És mintha a természet kárpótolni akart volna bennünket: egy ép, egészséges, szép fiunk született, aki nagy szeretettel veszi körül a bátyját a kezdetektől mind a mai napig.

Amikor Anya pocakja nőni kezdett, és Tamás megkérdezte, „Anya, miért ilyen nagy a hasad?”, azt válaszoltuk: „Kistestvéred lesz, és amíg megszületik, addig itt van, Anya hasában”. Ez a magyarázat kielégítette a gyereket, és néha megkérdezte, hogyan eszik, hogyan alszik Gergő Anya hasában. Máskor azt kérdezte, látva a gyerekszobai előkészületeket, hogy mikor fog már itt aludni Gergő az ágyban.

Amikor Gergő megszületett, Tamás sokáig nem tudta azonosítani, hogy Anya nagy pocakja amiatt a kisbaba miatt tűnt el, aki ott sivalkodik a kiságyban. Ki ez, kérdezte kissé értetlenül. Időbe került, míg megértette, hogy ő a Gergő. A születés titkaira nem kérdezett rá.

Tartottunk attól, hogy lejátszódnak a szokásos féltékenykedési jelenetek, hogy a nagyobb kiborítja az ágyból a kicsit, hogy megüti stb. Ezért sokáig csak felügyelet mellett lehetett együtt a két gyerek, azt azonban megengedtük, sőt kértük is, hogy Tamás simogassa meg Gergőt, s hogy ringassa a bölcsőben, jelen legyen az etetésnél, fürdetésnél. Érdekes jelenség: Gergő zárkózott volt, Tamás hízelgő, nemcsak a szülőknek, idegeneknek is szívesen a nyakába ugrott. Gergő valószínűleg Tamás utánzása révén lett nyitottabb, közvetlenebb.

Gergő „felvilágosítása” nehezebbnek tűnt, és nem egyszerre történt, hanem fokozatosan. Láttuk, hogy néha értetlenül nézi a testvérét: reagálta, hogy nem olyan, mint a többi gyerek a bölcsődében, óvodában. Három éves volt, amikor megkérdezte: „Miért olyan nagy a Tamás nyelve?” (Valóban nagyobb volt, és néha kilátszott a szájából, de később ez megszűnt.) Azt mondtuk: Tamás náthás, ezért nem tud levegőt venni az orrán. Ez igaz is volt Tamás orrmandulájának eltávolításáig.

Gergő segítségét gyakran igénybe vettük a Tamás körüli munkákban - ügyelve, nehogy teher legyen neki. Tamás például nyolcéves korában nem tudta kibontani a papírból a Negrót: Gergő segített. Begombolta Tamás ingét, megkötötte a cipőfüzőjét. Így nőttek fel: Gergő első osztályos korában már tudta, hogy a testvére születési hiba miatt elmaradt a fejlődésben, hogy nem lesz olyan okos, ügyes, mint a többi gyerek, ezért más iskolába jár, nem lakik otthon, de azt is látta, hogy a szülők ugyanúgy szeretik, mint őt. Tamás kéthetenként volt itthon, és Gergőnek hiányzott egy testvér, akivel ugyanúgy játszhat, mint a többi, hozzá hasonló korú gyerek: a szülők ezért a baráti körből igyekeztek játszópajtást szerezni. De Gergőnek hiányzott a testvér. Amikor első osztályos lett, és az iskolában el kellett mondaniok a szülők, testvérek nevét, korát, foglalkozását stb. (Anya jó előre beszélt a tanítónővel a speciális helyzetről), Gergő azt mondta az osztály előtt: „nekem van is testvérem, meg nincs is”.

Gergő így nőtt fel: hogy ő segíti, óvja a bátyját. Második osztályos volt - egyedül vásárolt a közeli ábécében -, amikor azt kérte, hadd menjen el vele Tamás a boltba. „Mindent le fog szedni a polcról”, mondtuk. „Nem baj, majd visszarakom”. Elmentem utánuk, néztem a kirakat üvegén át: a Tamás nyargalt a polcok közt, le-ledobott zacskókat, konzerveket. Gergő utána, szedegette fel, a pénztárnál megsimogatta a bátyját.

Harmadik osztályos korában egyszer kérte, engedjük le vele Tamást a kertbe játszani. Fél óra múlva kivörösödött arccal, hüppögve jött fel. Mi történt? „Egy nagyfiú csúfolta a Tamást, ezért megvertem”, mondta. Az igazság az volt, egy szemtanú lakótárustól tudjuk, hogy Gergő nekiment ugyan a nagyfiúnak, de az szabályosan felpofozta őt. Nem sírt, és hosszú ideig büszkén emlegette, hogy megvédte a bátyját.

Így teltek az évek: a fiúk nőttek, és mint két egészséges testvér, szerették egymást, és néha veszekedtek is, birkóztak, verekedtek, általában józúen, játékosan, és csak ritkán komolyan (amikor pl. Tamás nem tisztelte Gergő holmiját: beletúrt a játékaiba, kazettáiba, és ez bizony, előfordult). Eleinte Tamás volt az erősebb, aztán Gergő az ügyesebb. Gergő mostanra elvégezte a főiskolát, dolgozik, de amikor teheti, vigyáz a Tamásra, ha a szülők nem érnek rá, kíséri vonaton, autóbusszon, ha sportversenyre vagy rokonlátogatóba utaznak. Tamás büszke a nagy, erős öccsére, és Gergő nem szégyelli fogyatékos testvérét.

A válás után meg kellett tanulnom, milyen egy fiú téli és nyári ruhatára, gondoskodni a ruhákról, cipőkről, alsóneműről, a hétvégén hazahozott ruha mosásáról, vasalásáról. (Az iskolában használatos ruhát a kollégiumban mosták, varrták, vasalták.) Megtanultam félkész ételekből ebédet, vacsorát összeállítani, mert a Tamás igényli a meleg ételt. (Nagyon szereti a gyomrát, a baráti körben lévőket gyakran emlegeti az ételről, amit sütöttek-főztek neki: Palacsintás Andrea, Pörköltes Ica néni.) Az együtt töltött hétvégék fárasztóak, mégis kedvesek. „Mi ketten, férfiak”, ez a jelszó, mi ketten, férfiak együtt járunk bevásárolni, takarítunk. Tamás sokat segít a háztartásban: porszívózik, kitergeti a mosott ruhát, leszedi a szárazat, leviszi a szemetet, felhossa a postát, megteríti, megágyaz. Most, 2000 nyarán egyedül megy a közeli élelmiszerboltba reggeliért: borítékba teszem a pénzt és a listát.

És mindenekelőtt: rendet rak. Mániákusan. Kiszedi a ruhát a szekrényből, újra összehajtogatja és visszateszi. Ha nyitva marad egy fiók vagy szekrényajtó, becsukja. Ha nem vagyok elég éber a konyhában, elrakja a főzéshez előkészített edényeket.

A panellakás kisebbik szobája az övé. Az utóbbi egy-két évben gyakran hangsúlyozza, hogy ez az ő szobája, néha megkér, hogy menjek ki, elvonul, becsukja az ajtót. Ez a felnőtté válás jelképe számára, akárcsak az, hogy újabban kávézik, s ha bor vagy sör van az ebédhez, ő is kér és kap egy fél pohárral.

1995-ben gyámságom alá helyezték Tamást. A bírósági tárgyalást dr. B. bírónő vezette nagy figyelemmel és tapintattal, szinte gyengédséggel. Tamás megilletődött volt, tudta, hogy mi a bíróság, de még sohasem volt ilyen helyen. Ráadásul őt még sohasem magázták, mint itt, zavarban is volt emiatt. A bírónő beszélgetett vele az iskolájáról, szüleiről, és végül azt kérdezte: „Hol szeret jobban lenni, Anyánál vagy Apánál?” Tamás kicsit gondolkodott, és azt felelte: „Mind a kettőnél.”

A tárgyalás nagy élmény volt a gyereknek, sokszor elmeséltre, hogy „a szőke néni” milyen kedves volt. (A bírónő nemrég egy válásról szóló újságr riportban azt mondta: „Vannak anyaszívű apák és apaszívű anyák.”)

A gyámság azt jelenti többek között, hogy én kezelem Tamás pénzét. Persze, nem ellenőrzés nélkül: évente elszámolást kell készítenem a Gyámhivatalnak minden forintról - névre szóló számlákkal. Csak olyan kiadást fogadnak el, amit a gyerekre fordítok. Ami a bevételből (rokkantnyugdíjból, családi pótlékból és fizetésből) megmarad, azt a Tamás nevére nyitott takarékkönyvbe kell betenni. És kivét csak a Gyámhivatal engedélyével.

Ahogy így visszagondolok, Tamással megúsztuk a szokásos gyermekbaleseteket: nem vett be a felnőttek gyógyszeréből, nem dugott ollót a konnektorba. A figyelem azonban nem árt: nemrég az édesanyja konyhájában kesztyűt húzott, hogy levegye a lábost a gázzól. A kesztyű tüzet fogott, és Tamás ott állt bénultan a lángoló kesztyűvel - tíz centiméterre a függönytől.

Tamást sohasem vertem meg. Csak egyszer, 23 éves korában. Máig szégyellem. A munkahelyem egy irodaház nyolcadik emeletén volt. Egy délelőtt bevitettem magammal. A szobámban nyugodtan hagytam, a kollégák ismerték, ő tudta, hol a mosdó. Újságot olvasott, amikor kimentem. Öt perc múlva megyek vissza: nincs a gyerek. Nézem a mosdóban: nincs. Minden szobába benézek, mindenkit megkérdem: semmi. Az épületben lift, páternosztér, alagsor, padlás, két kijárat a városba. Portára le, nem látták. Fél óra telt el: az eszemet vesztettem. Egyszer csak mosolyogva előbújik az íróasztal alól: „apa, elbújtam”. Nekiestem, ütöttem, vertem, ahol értem. Nem is védekezett: csodálkozva nézett rám: nem értette az egészet. Hiszen ő csak meg akart tréfálni. Később, amikor higgadtan elmondtam neki, miért nem szabad ilyet csinálni, azt mondta: „Ne haragudj, Apa!”. „Bocsáss meg, kisfiam”, mondtam. Soha többet nem beszélünk erről.

Együttlétünk alatt állandó témánk volt Anya. Mikor itthon volt: „ki jön értem, kihez megyek, meddig maradok”. Amikor külföldön volt: „mikor jön meg, mikor megy vissza”. Az aggodalom néha irracionális módon fogalmazódott meg: „hogyan tud hazajönni ilyen esőben, mi lesz, ha elromlik a busz és nem indult el?” A levélírás Anyának szinte szertartás volt.

Tamást mindenhova elvittem, ahová lehetett: baráti társaságba, zenés színházi előadásokra, rövidebb hangversenyre. A jutalom az volt, ha étterembe mentünk ebédelni. Ilyen alkalmakkor öltönyt vett, és nem lehetett lebeszélni a nyakkendőről.

Már évek óta egyedül utazott haza busszal, de ha a menetrend nem illeszkedett az én munkaidőmhöz, vagy hétvégi munkám miatt a kéthetenkénti ritmus nem volt tartható, inkább érte mentem kocsival - már egy hét múlva. Általában megbeszéltük telefonon, mikor érkezem: ilyenkor kinn állt a kapuban. Ha késtem, akár néhány percet is, ideges volt, ingerült, és szemrehányást tett.

A 23 év alatt, amíg intézetben lakott, kb. 28 ezer kilométert autóztunk azért, mert hoztuk haza, vagy vittük vissza. Egyszer arra gondoltam: mi lett volna, ha egy egészséges gyerekbe fektetünk ennyi fáradságot, pénzt és energiát? Aztán eszembe jutott, hogy kb. egy év óta, ha a Tamással telefonon beszélünk, a búcsúzáskor nem azt mondja, hogy szia vagy hello, hanem azt: „szeretlek”, és megértettem, hogy a kérdést így nem lehet feltenni.

Gergő: szeretetre és megértésre tanított

A testvéremmel való viszonyomat alapvetően két tényező határozta meg. Az egyik egy állandó: a család, a szülők viszonya kettőnkhez. A másik folyamatosan változó tényező: személyiségem fejlődése.

Tamással való kapcsolatomat a 23 év alatt négy korszakra lehet osztani.

Az első a születésemtől négyéves koromig tartott, amiről nincsenek közvetlen emlékeim. Valószínűleg csak szüleim elbeszélései révén tűnik úgy, mintha emlékeznék ezekre az évekre.

A második korszak ötéves koromtól 12 éves koromig tartott. Talán a legélénkebben ez él bennem és a Tamásban is. Ez volt az az időszak, amikor a legtöbb időt töltöttem testvéremmel. Ő jelentette számomra a játszótársat, a barátot, testvért. Tamás ennek a hét évnek az eseményeit azóta is sokszor emlegeti, és néha gyermeki hangon kéri, úgy, ahogy annak idején: játszunk együtt tanár bácsist, legózzunk vagy éppen birkózzunk egyet.

Ezekben az időkben értettem meg Tamás „Down-állapotát”, ekkor tanultam meg figyelembe venni a következményeket, rám gyakorolt hatását, és tanultam meg együtt élni vele. Egy-két kivételtől eltekintve nincsenek olyan emlékeim, amikor az osztálytársaim, barátaim gúnyoltak volna azért, amiért ilyen testvérem van. Szerencsés vagyok, hogy a gyermekkori környezetem elfogadta őt. Ezekben az iskolás társaságokban általában adtak a véleményemre, és megmondom őszintén, ezt felhasználtam, sőt kihasználtam Tamás érdekében. A néhány piszkálódást pedig úgy vészeltem át, hogy kiálltam mellette, és ez okozott annyi meglepetést a gúnyolódókban, amennyi elég volt ahhoz, hogy emelt fővel szállhassak ki a pillanatnyi nyomasztó helyzetből.

Ez alatt a hét év alatt alakult ki Tamás miatti felelősségérzetem is - sok területen. Például bármit csináltam, Tamás akarta vagy utánam is csinálta. Ez azért volt kockázatos, mert fizikailag nem minden esetben volt képes végrehajtani ugyanazt, mint én: ami számomra természetes cselekvés és minden nehézség nélkül kivitelezhető volt, az számára sokszor veszélyes. Meg kellett tanulnom úgy játszani, úgy viselkedni, hogy az elején gyorsan végiggondoljam: ha én most valamit megcsinálok, és Tamás utánozza, nem árthatok-e neki.

A sajátos helyzet miatt a testvérek között megszokott hierarchikus viszony esetünkben másként alakult. Miközben Tamás utánozott engem, (ahogy öcs szokta a bátyját), és alapvetően elfogadta, hogy kettőnk kapcsolatában sokszor én irányítok, én elfogadtam, hogy ő az idősebb, és ezért bizonyos dolgokban minta lehet számomra. Ebben szüleimnek is nagy szerepe volt, mivel sokszor példaként állították elém. Tamás például rendszeretőbb volt, mint én, így kialakult bennem az érzés, hogy nekem követnem kell őt. Egy időben probléma volt, hogy én nem olvasok eleget, inkább a játszótéren vagyok, focizok vagy biciklizek, legózik. Tamás olvasott. Most már felnőtt fejjel látom, hogy szüleim okkal hivatkoztak testvéremre, aki (annak idején ha nem is mindig értő olvasással, de) könyveket és újságokat forgatott.

A harmadik korszak 12-től 16 éves koromig tartott. Gyakorlatilag a kamaszkorom volt ez. Ekkoriban, mint minden tinédzser, igyekeztem függetlenedni családomtól, amennyire helyzetem ezt megengedte. Meggyőződésem azonban, hogy más családban élő fiatalok függetlenedési szándékánál az én akaratom gyengébb volt, és kevesebb súrlódással járt, mint másutt. Ebben a Tamás miatt kialakult szoros családi köteléknek komoly szerepe van. Mégis: a kamaszkori eltávolodásom hatással volt testvéremmel való viszonyomra is.

Ebben a négy évben történtek olyan dolgok is, amikre nem vagyok büszke. Sokszor gonosan basáskodtam Tamás felett. Élveztem, hogy én vagyok az „érettebb”, aki utasíthat. Beágyaztattam magamnak, tálcán hozattam be a vacsorát, elrakattam a ruháimat (kihasználva, hogy ő a rendszeretőbb). Egy este szüleim elmentek színházba. Én mondtam Tamásnak, hogy hozzon be nekem a konyhából a nappali szobába egy pohár limonádét. Tamás ügyetlen kis kezével kilötytyintette az italt a földre, mire én elkezdtem vele kiabálni, hogy miért nem figyelt oda, és hogy lehet ilyen kétbalkezes. Még rá is csaptam a fejére amolyan atyáskodóan. Tamás sírva fakadt, és kiszaladt az erkélyre. Megijedtem. Akkor értettem meg, hogy mit tettem. Olyan dologért szidtam meg, amiről gyakorlatilag nem tehet, olyat vártam el tőle, aminek nem biztos, hogy meg tud felelni. De nem ez fáj a legjobban, hanem az, hogy megaláztam.

Természetesen Tamás nem azért sírt, mert megalázottságot érzett, vagy mert fájtna neki az „atyai” legyintés (nem is fájhatott), hanem, mert meg akart nekem felelni, segíteni akart, mert szeret, és elrontott valamit, amit én aránytalanul toroltam meg.

Ez az eset nagyon sok jelenséget megértetett velem. Leginkább attól éreztem magam rosszul, hogy - ha még tudta nélkül is -, de gonoszul bántam vele: méghozzá a saját testvéremmel, aki már csak állapotánál fogva sem érdemli ezt meg. Ez aztán 13 évesen komoly változásokat idézett bennem elő. Egy sor ismeretet, összefüggést átértékeltem addigi életemben, és másképpen tettem ezután. Ez az eset mind a mai napig nagyon sokszor eszembe jut, és nagyon fáj.

Amikor édesanyám és édesapám hazaértek, Tamás még mindig kint sírt az erkélyen. Megkérdezték, mi a baj. Tamás elmesélte. Én addig csendben ültem a szobában, és rettegvén vártam a következményeket. Édesanyám erre nyugodtan csak annyit mondott: „Kisfiam, tudod, hogy Tamás néha ügyetlen, máskor hozd be a te a limonádét!”. Csak ennyit mondott, és én nagyon szégyelltem magam. Ez a mondat és édesanyám tekintete elég volt ahhoz, hogy ráébredjek arra, a nálam gyengébbet, kiszolgáltatottabbat, nem megalázni, kihasználni, hanem segíteni kell. Ez fontos jellembeli változásokat indított el bennem.

Se azelőtt, se azóta nem történt még csak hasonló eset sem. Mostanáig ezt az esetet nem mertem elmesélni senkinek (ti. szégyellem). Szüleim szerintem már nem is emlékeznek rá, ennek, azt hiszem, csak számomra van ekkora jelentősége.

Aztán 16 éves koromtól (negyedik korszak, ekkor váltak el szüleink) mind a mai napig felhőtlen a kapcsolatom a testvéremmel. Bár ettől kezdve külön éltünk, és amióta dolgozom, kevesebbet találkozunk, kapcsolatunk szoros és állandó. Azt, hogy viszonyunk problémamentes és szeretettel teli, azért van, mert én erre az időre már felnöttem annyira ehhez a helyzethez, hogy tudom kezelni a problémákat, értem, hogy a bátyám mit miért tesz, és látom az összefüggéseket. És azért, mert Tamás hónapról hónapra érezhető intellektuális és érzelmi fejlődést produkált.

Kapcsolatunkat kölcsönös büszkeség jellemzi. Tamás büszke rám, amiért diplomát szereztem, és dolgozom. Sokat emleget, és mindig nagyon örül, ha telefonon beszélünk, és várja, hogy találkozzunk.

Én büszke vagyok rá, mert a maga módján ő is sikeres ember, az iskolai és munkahelyi közösségbe ügyesen beilleszkedett, tanárai, munkatársai megbíznak benne. Büszke vagyok rá, amiért tud viselkedni, jó humora van, bárhol meg lehet vele jelenni, szépen tud enni (ha akar), leszokott a káromkodásról. Egyre választékosabban beszél, bizonyos dolgokban kiváló a memóriája, már tud egyedül utazni, érti, amit olvas. És büszke vagyok rá, amiért annyira szeret bennünket, és ezt ki is tudja mutatni.

Abban, hogy Tamás társaihoz képest fejlettek, kiválóak, mondhatni mintaértékűnek számít, és abban, hogy kettőnk viszonya ilyen jól alakult, szüleink végtelen türelmének, pedagógiai érzékének és szeretetének döntő szerepe van. Ha nem nevelnek bennünket ekkora odaadással és következetességgel, valamint a válás utáni helyzetet nem oldják meg olyan kultúrálisan, mint ahogyan azt tették (azóta is közös karácsony, húsvét, családi ünnepek, születésnapok, napi kapcsolattartás), akkor most nem születhetne könyv Tamás sikertörténetéről.

A főiskolán betöltött vezető tisztségeim idején sokan bíráltak „túlzott szociális érzékenységemért”, azért, hogy még ha kellett volna sem tudtam emberekhez kemény lenni. Hozzám közel álló emberek figyelmeztettek néha, hogy nem kell akarni annyi embernek segíteni, nem kell mindig más emberek érdekeit figyelembe venni egy döntés meghozatalakor. Ők nem tudhatták, de én tudom, hogy ezek a tulajdonságaim annak a következményei, hogy ilyen családban, ilyen testvér mellett nőttem fel. Nem érzem hátrányát annak, hogy ilyen speciális helyzetben telt a gyermek- és a fiatalkorom. És ma is kizárólag az tud belőlem agresszivitást kiváltani, ha gyereket, védtelen, idős vagy beteg embert lelkileg, fizikailag bántanak. Mind a mai napig megríkatnak az erről szóló könyvek, filmek, színdarabok.

Köszönök minden szeretetet, törődést, türelmet és következetességet Apának és Anyának, amivel felneveltek bennünket együtt. Tamásnak pedig, hogy mindig tudatja velem, mennyire szeret. Segített hamar felnőni, öntudatlanul is megtanította nekem: a szeretet és a tolerancia olyan értékek az életben, amelyek nélkül nem érezhetem magam teljes értékű embernek.

Köszeg: óvodás lett a fiú

Tamással hároméves koráig otthon volt az édesanyja, de aztán vissza kellett mennie a munkahelyére. Fél évig egy idős asszony, illetve egy gyógypedagógiai főiskolás lány vigyázott a gyerekekre, fél évig pedig a helyi gyógypedagógiai óvodába járt, naponta hozta-vitte az édesanyja. Egyre sürgetőbb lett azonban - a gyerek érdekében is, a szülők érdekében is - az intézeti elhelyezés, az orvosok is, a pszichológusok is javasolták ezt. Tamás szülővárosában volt megfelelő bentlakásos intézmény, ámde a fenntartó tanács olyan rendeletet hozott, hogy helybeli lakót nem lehet felvenni. Ha a szülők bármelyik közeli faluban laknak, megoldható lett volna az elhelyezés. Mivel a költözésre nem volt lehetőség, maradt a másik megoldás: Tamást elhelyezni más megyében. Az igen jó hírű kőszegi gyógypedagógiai óvoda és iskola így jött szóba, és baráti kapcsolatfelvétel után szakmai indokok alapján felvették Tamást a kőszegi iskolába. Négy éves volt ekkor.

Az intézet a belvárosban, egy gyönyörű park közepén áll, az egykori katonai iskolát 1957-ben megváltozott funkcióihoz alakították: tágas foglalkoztatók, tiszta, barátságos hangulatú háló- és játszótermek, kiválóan felkészült pedagógus gárda jellemezte az intézményt: a tanítók, nevelők figyelmességéről ma is elismeréssel, meghatottan beszélnek a szülők.

A Tamás állapotát rögzítő szakmai vélemény így hangzott az intézetbe kerülése idején (1977-ben):

„Szülő kérte a vizsgálatot s a gyermek intézeti elhelyezését.

A gyermek P. második házasságából, M. első terhességéből született. Panaszmentes terhesség, időre, 2900 grammal született, sima szülés, a gyermek azonnal felsírt. 5 nap után az anya hazahozta a gyermekét a kórházból. A gyermek Down. 7 hónapos korban kromoszóma vizsgálatot végeztek nála. Nem szopott, de 5 hónapig anyatejet kapott. Csecsemőkorban fényre, hangra korán reagált, nagyon sokat foglalkoztak vele.

1 éves korban áll, 2 éves korban önállóan megy. Már 1 éves kor után szavakat mond, másfél éves korában már mindent megértett és utánzott. Mindent kérdez, mi ez? Hol van? Mit csinál?

Szobatisztaság kialakult, ha beteg, akkor történik probléma.

Jelenleg önállóan kezet, arcot, fogat mos, öltözik-vetkőzik, csak igazítani kell a ruhát rajta. Segít ágyazni, takarítani a maga módján.

A gyermek a foglalkozás alatt nagy funkcióörömet mutat. Minden érdeklí, főleg konstrukciós játék. Állandóan épít. Játék után felszólításra a játékot visszarakja dobozába.

Képen állatokat, tárgyakat megnevez, az állatok hangját utánozza, sőt mozgását is.

A gyermek bár Down, fejlettebb, mint hasonló korú gyermekek. Képezhetőségét D. óvodában biztosítottak látjuk. 1977. május 5. B. L. gyermekorvos, M. K. pszichológus, S. E. gyógypedagógus.”

A pontosan és lelkiismeretesen vezetett feljegyzésekből nyomon követhető, hogyan fejlődött Tamás a kőszegi évek alatt, és az is látható, hogy ez a fejlődés nem volt egyenletes, voltak bizony, visszaesések is.

KÉSZSÉGFELMÉRÉS. (1977. IX. 30)

MEGJELENÉSE: Kedves, mosolygós, apró termetű. Down. MAGATARTÁSA: Szófogadó, csendes, alig beszél. Foglalkozásokon már megül a székén, többnyire felhúzott lábakkal, közben rágja a cipőfűzőjét, gallérját. JÁTÉKA: Egyedül, földön csúszva, mászva rakosgat, játékokat a szájába veszi, többször kell figyelmeztetni. Kockából hosszú vonalakat képez és tologatja. A gyakorló játék szintjén áll. MOZGÁSA: Ügyes a nagymozgásokban. A finomabb mozgások kialakulatlanok. FIGYELME: Változó. Mesét érdeklődéssel hallgat, manipulációs tevékenység során figyelmetlen, nem érti a feladatokat, hamar ráun. EMLÉKEZETE: Verbális emlékezete fejletlen. Mondókát, éneket nem ismer. RAJZA: Kusza, elcsúszó firka. Jobbkezes. BESZÉDE: Alig beszél. Több szót spontánul utánoz. Beszélő társait érdeklődéssel figyeli. Cselekvésre utaló felszólításokat megérti. ÁLTALÁNOS TÁJÉKOZOTTSÁGA: Testvázlat kialakult. Személyével kapcsolatos ismeretei még nincsenek. Nevét sem tudja megmondani. Mennyiségi és színfogalmi kialakulatlanok. JELENLEGI STÁTUSZ: oligofrénia az imbecillitás fokán. Down. Sz. E. pedagógus.

ÉV VÉGI JELLEMZÉS. (1978. VI. 3.)

MAGATARTÁSA: Kedves, játékos kisgyerek. Néha makacs, felszólításnak nem engedelmeskedik, de könnyen vált hangulatot, ha játékos módon invitálom. JÁTÉKA: Mindennel megpróbál játszani. Ügyesen építget, szereti a labdajátékot. A könyveket hosszan nézegeti, megfelelő módon lapozgat. Társait néha zavarja, elszedi előlük a játékokat, ilyenkor új játékot kell számukra kitalálni. Körjátékokban aktív szerepet is vállal. MOZGÁSA: Mozgásokat jól utánoz, hajlékony, nagyon szeret tornászni. Manuális készsége már kevésbé jó. Gyöngyfüzéssel csak néha próbálkozott. (Sikertelenül) RAJZA: Ceruzát markolva fogja. Teljesen ráfekszik felső testével az asztalra, miközben firkálgat. Vonalas, lengő firka fokán rajzolgat. BESZÉDE: Lényegesen többet beszél, mint év elején. Tárgyakat, személyeket pontosan megnevez. Válaszadás esetén még mindig elhalkul, de már nem mindig. Alakilag súlyosan sérült, csak hangoztatással érhető el, hogy érthetően mondja ki a szavakat. GONDOLKODÁSI FUNKCIÓK: Egyeztet szint, formát. Mennyiségi fogalma 2. Számlálgat ujjon 5-ig. ÁLT. TÁJÉKOZOTTSÁGA: Nevét sem mondja meg mindig. Apját, anyját felismeri, örömmel fogadja őket. Önkiszolgálás terén még segítségre szorul. SZ. E.

KÉSZSÉGFELMÉRÉS A TANÉV VÉGÉN. (1979. VI. 5.)

Mozgékony, nem ül meg a székén. Magatartása infantilis, nagyon elüti a társaitól. Értelmi képességei nagyon lassan, és csak csekély eredménnyel fejleszthetők. Beszédkészsége jobb, mint év elején. Képről nemcsak szavakat mond, történet, cselekvést is leolvas. Környezetének eseményeit is figyelemmel kíséri és igyekszik röviden szóban megfogalmazni a látottakat. Jó kedélyű, bohóckodó. Mindenki által kedvelt gyerek, de képességeit tekintve nagyon lehatárolt, nem lehet iskolára előkészíteni. Fejletlen gondolkodási és manuális képességei miatt nem léphet az iskolára előkészítő nagycsoportba. SZ. E.

A kőszegi intézetben a bentlakás rendszere a tanítási időhöz igazodott: Tamás a téli, tavaszi, nyári szünetet otthon töltötte. A látogatási idő minden hónap első vasárnapján volt: ilyenkor a szülők kora délelőttől késő délutánig együtt voltak Tamással: sétáltak a közeli hegyekben vagy beautóztak Szombathelyre, étterembe, cukrászdába, kiállításra mentek.

KÉSZSÉGFELMÉRÉS ÉV ELEJÉN. (1979. szept. 28.)

Mozgékony, alig követhető. Az új közösséget hamar megszokta. Mindig vidám. Társait szereti. Szeretettel közeledik hozzájuk. Figyelmét csak rövid ideig lehet lekötni. A foglalkozásokba szívesen bekapcsolódik. Spontánul sokat beszél. Beszéde pösze. Rajza kusza firka. Állandóan egyedül játszik. Egy-két játéktevékenység csak rövid ideig köti le. Fekve tologatja az autót. Szívesen nézeget könyvet, újságot. Igényli a felnőttek szeretetét, dicséretét. F. Á. óvónő

A felmérések a szakembereknek szóltak: a szülők a látogatás alkalmával kaphattak tájékoztatást a gyerekről. Ilyenkor vasárnap délelőtt minden tanítónő, óvónő, nevelő bent volt az intézetben, lehetett kérdezni, megbeszélni a tennivalókat. És volt még egy szintje a tájékoztatásnak: havonta egyszer postai levelezőlap a szülőknek. Ennek a levelezőlapnak a gesztus értéke nagyobb volt, mint információs jelentősége, hiszen azt jelezte, hogy az intézet ápolja a szülő és a gyermek kapcsolatát: a két látogatás között eltelt egy hónap így rövidebbnek tűnt. A szülők eltették ezeket a lapokat, s ma némi meghatottsággal veszik elő a fiók mélyéről.

Kedves Szülők! A kis Tamás jól érzi magát. Étvágya jó. A levélnek nagyon örült. Miután elmentek, hamarosan megvigasztalódott. Szobatisztaságával még mindig sok a probléma. De ettől függetlenül kedves, aranyos kisfiú. A közös játékokba még csak néhány pillanatra kapcsolódik be. Sok puszit küld Apának és Anyának Tamás. Üdvözlettel: M. M. 1977. IX.28.

Értesítem a szülőket, hogy Tamás jól érzi magát, egészséges. Nagyon köszöni a képeslapot a szülőknek és a nagyszülőknek is. Jó hatással volt rá, sokat emlegette, hogy neki írtak, és nagyon örült. Reméljük, a látogatáskor el tetszenek jönni a kisfiúhoz, már nagyon várja, hogy találkozhasson szüleivel és testvérkéjével. Tamás egyre jobban bekapcsolódik a közösségi játékokba, és a csoporttal együtt játszik. Az önállóság terén is egyre ügyesebb lesz. A felnőttekkel szemben udvarias, és egyéb magatartási problémák sem fordultak elő. Tamás sok puszit küld szüleinek és vele együtt mi is várjuk, hogy a látogatásig még levél illetve képeslap érkezzen. Üdvözlettel: B. E. 1979. X. 25.

1980 júliusában Kőszeg Város Tanácsa „a tankötelezettség teljesítése ügyében lefolytatta a gyógypedagógiai áthelyezési eljárást. A szakértői vélemények alapján megállapítottuk, hogy a gyermek az általános illetve kiegészítő iskola tantervi követelményeinek teljesítésére nem képes. Tankötelezettségének sikeres teljesítése a foglalkozató iskolában (előkészítő csoport) várható.”

A vizsgálat szerint Tamás elmaradása ekkor - vagyis hat és fél éves korában - korosztályához képest három év.

Kömlőd: Erzsi néni és a szemüvegek

Ilyen útravalóval érkezik Tamás Kömlődre. A kis Komárom megyei falu közepén áll Pázmándy Dénes kastélynak nevezett egykori udvarháza, amely 1954 óta bentlakásos foglalkoztató iskola. A pedagógusok többsége helyben lakik, néhányan Tatabányáról járnak ki, a kisegítők, nevelők valamennyien helybeliek.

Tamásnak az itt eltöltött esztendeiből egy a foglalkoztató iskolára *előkészítő* tanév, aztán még két évet járt ide a fiú. Felütve a Fejlődési lap-ot (amelynek címdoldalán egy kézzel írt megjegyzés olvasható: „Szülők szeretettel vették körül, sokat foglalkoztak vele”), azt látjuk, hogy az 1980/81-es tanév eleji kömlődi minősítés nagyjából megfelel az utolsó kőszeginek. A következő évek feljegyzéseinek középpontjában három kérdés áll: a beszéd, a mozgás, (a „túlmozgásosság”) és az önellátás. Idézzük fel az első osztályban tanév elején és végén készült jellemzéseket a gyógypedagógus megfelelő szempontjai szerint!

„MEGJELENÉSE, TESTI FEJLETTSÉGE: (Év elején): Mindig vidám, sokat mozog, közepes termetű, szemüveget visel. (Év végén): Mozgékony, barátságos gyerek. Sokat betegeskedett. Év eleje óta 2 cm-t növekedett, súlya 1 kg-mal csökkent. MAGATARTÁSA, KÖZÖSSÉGHEZ VALÓ VISZONYA: A csoportközösségben jól érzi magát. Felnőttekkel szemben illedelmesen viselkedik. Segítőképz. A foglalkozásokon elég nyugtalan, felugrál néha a helyéről. Néha nem fogad szót, csúnyán beszél. (Csúnya szavakat használ.) Gyakran durcáskodik, de rövid ideig. - Magatartása év eleje óta sokat javult. Foglalkozásokon jóval nyugodtabb. Figyelmeztetésre szót fogad. A csoportközösségben igen jól érzi magát. Ragaszkodik a megszokott felnőttekhez. Udvarias, illedelmes. MOZGÁSA: Igen szeret mozogni. Gyakran órán sem tud a helyén megülni. Mozgásórákon aktív és ügyes. Jól utánoz mozgást. Finommozgásai elég ügyesek. Gyors és határozott. - Szünetekben sokat mozog. Mozgásórákon aktív, örömmel végzi a gyakorlatokat. Utánzásban elég ügyes. Labdát nehezen kapja el. Járása, futása darabos. Finommozgásai sokat fejlődtek. BESZÉDE: Sokat beszél. Erősen beszédhibás, de érthető, amit mond. Mondatokat használ jó szerkesztéssel. A beszédfejlesztés tantárgy anyagát jól elsajátította. A viselkedési szabályokat ismeri, betartja. Igen sok mondókát, verset, éneket ismer. ÉRTELMI MEGNYILVÁNULÁSOK (FIGYELEM, EMLÉKEZET): Igen játékos, de figyelmét mégis fel lehet könnyen kelteni más területen is. Hosszabb ideig tud figyelni. Emlékezete jó. Feladatvégzés közben szívesen játszadozik, akár a saját kezével is. - Érdeklődő. Figyelme nem tartós, hamar elfárad. Emlékezete jó. Feladatvégzés közben gyakran megáll, majd újra folytatja. Munkájának külalakjára több gondot fordít. MUNKÁHOZ VALÓ VISZONYA: Önkiszolgálásban lassú, de ügyesen elvégzi. Szeret dolgozni. Lassan, de pontosan végzi el a feladatát. Néha azonban makacskodik, és olyankor nem csinál semmit. - Önkiszolgálásban ügyes, szívesen segít társainak. Egyéni megbízatást szívesen teljesít. Közös munkában is aktívan vesz részt. A munkaeszközökkel megfelelően bánik. Munkavégzése gyorsabb lett. JÁTÉKA: Inkább társakkal szeret játszani, mint egyedül. A spontán játékban kitartó. A játékszereket általában megfelelően használja. Irányított játékból egy idő múlva kilép. - Nagyon szeret játszani. A játéktárgyakkal megfelelően bánik. Közös játékban sokkal aktívabb és kitartóbb, mint év elején. Szerep-, szabály- és konstrukciós játékban ügyes. Képeskönyv, diafilm, mese sokkal jobban leköti, mint év elején.”

Mindezt kiegészítik a nevelő, ill. a gyermekfelügyelő megfelelő időpontokban készült feljegyzései. Színesítsük néhányal a képet!

A NEVELŐ AZ 1981/82-ES TANÉV ELEJÉN ÉS FÉLÉVKOR: „Eleven, sokat nyüzsgő gyerek. A foglalkozásokon igen aktív, gyors, ügyes. Ábrázolás és önkiszolgálásban lassúbb. Magatartása változó. Igen udvarias, készséges. Nagyon szereti társait. S.-né. 1982/83., FÉLÉV: Mindig nyüzsgő, mozog, állandóan beszél. Verbális emlékező tehetsége igen jó. A tantárgyak első félévi anyagában jól tájékozódik. Nagyon sok felesleges mozgást végez. Magaviseletére több a panasz. Néha rongál, kárt csinál. S.-né.”

A gyermekfelügyelő, Sz. J.-né, egy ötvenes helybeli asszony, akinek fogyatékos lánya szintén az intézet lakója, a maga gyógypedagógiailag kevésbé iskolázott, de szeretetteljes módján ilyenek látja Tamást.

1980/81, ÉV ELEJÉN: „Beszéde gyors, pösze, nehezen érthető. Figyelme csak rövid időre köthető le. Önkiszolgálásban elég ügyes. Nagyon ragaszkodó természetű, víg kedélyű, énekelni nagyon szeret. Sz. J.-né. 1981/82., FÉLÉVKOR: Beszéde javult, érthetőbb. Önkiszolgálásban önálló és ügyes. Munkában ügyes és szorgalmas. Nagyon izgága, nem tud rendesen ülni. Sz.-né. 1982/83, ÉV VÉGÉN: Magatartása sokat romlott, figyelmetlen, a szidást sem veszi komolyan. Munkája: a délutáni foglalkozásokon túlságosan is ügyes szeretne lenni, ez néha kudarcba fullad. Aranyos, barátságos kisfiú, nem lehet rá haragudni. Sz.-né.”

Sz. J.-né Erzsi néninek fontos szerep jutott Tamás életében. 1982 nyarán ugyanis a szülők Győrből Pécsre költöztek, s ebben a tanévben még nem találtak helyet baranyai intézetben. Így a kéthetenkénti 170 km helyett 430-at kellett megtenni Tamás hazajöveteléhez. Illetve csak kellett volna: a pécsi munkahelyek időbeosztása nem tette lehetővé, hogy minden második héten autóba üljenek. Így azt a megoldást választották, hogy a hónap első hétvégéjén pénteken elmentek Tamásért (Pécs - Székesfehérvár - Kömlőd), a hétvégét Győrött rokonoknál töltötték, és vasárnap délután a Győr - Kömlőd - Székesfehérvár - Pécs útvonalon tértek haza. A közbeeső hétvégén - mivel az elmúlt két évben Tamás megszokta, hogy kéthetenként eltávozzon az intézetből, Erzsi néni vitte magával a kömlődi családi házába. Tamás ott aludt, ott evett és játszott a toloszékben élő kislánnyal, akivel az iskolából ismerték egymást. Erzsi néni ezekről a hétvégekről rövid levélben is beszámolt a szülőknek.

Erzsi néni nem fogadott el pénzt. „Ahol öt embernek van ennivaló, ott hatnak is akad”, mondta. Így aztán a szülők kávé, szalámit, sajtot, konzerveket vittek a családnak, és apró használati tárgyakkal ajándékozták meg Erzsi nénit.

Tamás ekkoriban kevesebbet volt beteg, de azért előfordult megfázás, hasmenés, sőt tüdőgyulladás is. És ott volt a szemüveg, számos konfliktus forrása! Bár első szemüvegét még Kőszegen kapta, a „beüzemelés” Kömlődön kezdődött. Nagyon nehezen szokta meg ezt a szerkezetet az orrán, akadályozta a mozgásban, hiába volt kampós megoldású a szemüveg szára, gyakran leesett. A többiek csúfolták is, el-elvették a szemüvegét. Nem csoda, ha gyakran eldugta. Ilyenkor nevelők és gyerekek közös programja volt Tamás szemüvegének megkeresése: hol a parkban egy fa odvában, hol egy kő alatt (!) találták meg, egyszer pedig - éppen a szülők segítségével - a cserépkályhában bekészített gyújtós között. Ráadásul rohamosan romlott Tamás szeme: az első üveg 4 dioptriás volt, ez három év alatt 16-ra nőtt. Mire az egyiket megszokta, már újat kapott. S nemcsak e változás meg a törések miatt, hanem azért is, mert ilyen dioptriaszám mellett az üvegnél könnyebb műanyag lencsét javasolták az orvosok, és ez nagyon karcolódott. A szemüveg itt valóban fogyóeszköz volt: évente négyet-ötöt kellett csináltatni. (A helyzet annyival volt könnyebb a mainál, hogy akkoriban *félévente* adott az SZTK szemüveget, ezért 300-350 forintot kellett fizetni, Ma, 2001-ben pedig *kétévente* jár a szemüveg SZTK-ra. S bár mára Tamás megszokta a szemüveget, és a dioptria-

szám 14-nél stabilizálódott, így is elfogyaszt évente kettőt-hármat egyenkint 14-16 ezer forintért.)

Az intézet kapuja nappal nyitva volt, a gyerekek kijárhattak a faluba. Előfordult, hogy valamelyik gyerek elindult haza, de megtalálták mindegyiket. Tamás nem volt „szökős”, csak egyszer kóborolt el, de az Erzszi néniék házánál kézenfogták és visszavezették.

Tamás súlyban és magasságban kissé elmaradt a korosztályától. Hétéves korában, az 1980/81-es tanév elején 112 cm és 20 kg volt, három évvel később, tanév végén 125 cm és 25 kg.

Gyúd és Old: tizenhét esztendő

Amikor 1996 tavaszán a foglalkoztató iskola és nevelőotthon tanárai és diákjai birtokba venni készültek a kis Baranya megyei faluban, Oldon az üres határolaktanyát, először diófákat ültettek. Aki diófát ültet, az bízik a jövőben. Tamás diófáját nem itt ültették, de a csemete ebben a kertben nőtt meg, itt lett erős a kertészek gondoskodása révén.

Tamás 1983-ban került ebbe az iskolába, amely akkor Máriagyúdon működött a volt református iskolában. 1968-ban alapították az iskolát a Baranya megyében élő, lakóhelyükön a speciális oktatást nélkülöző, értelmileg akadályozott 6-18 éves korú fiatalok számára. (Van köztük a szociális körülmények miatt halmozottan hátrányos helyzetű is.) A 80-as években 30-40 tanulójuk volt, a 90-es években 30 alá csökkent a létszám, jelenleg 40-en vannak. Az iskola vállalja az eltérő tantervű általános iskolai (korábbi szóhasználattal foglalkoztató iskolai) oktatást, a készségfejlesztő speciális szakoktatást, és kollégiumi helyet is ad 25 fiúnak: a többi napi bejáró a környező falvakból. A tanulók negyed része állami gondozott.

A tanulócsoporthoz ugyan heterogén a nagy egyéni különbségek miatt, ám a hatnyolc-tíz, egy csoportban lévő gyerek között a pedagógus tapasztalatból tudja, melyik mit tud, kitől mit várhat el. Ily módon az órán - sőt a tanításon kívüli foglalkozásokon is - differenciálni tud: pedagógiai nyelven szólva egyéni fejlesztési programot alkalmazhat. Külön térítés nélkül egyébként vannak rehabilitációs foglalkozások, gyógytorna, zeneterápia is.

A tehetséggondozás itt mást jelent, mint a köznapi életben: nem az átlagon felüli, a kiugró képesség fejlesztését, hanem annak a képességnek a gondozását, amely kevésbé maradt el a többitől, hogy legalább az átlagot elérje. Minden pedagógiai tevékenység arra irányul, hogy a gyermekeket alkalmassá tegye az önálló életvitelre, hogy a személyiséget a lehetőségekhez képest harmonikusan fejlessze, és elsajátíttasson vele olyan munkabeli alapfogalmakat, amelyek megkönnyítik a fiatalnak a felnőtt társadalomba való beilleszkedését.

A 90-es évek elején a máriagyúdi református egyház visszakapta iskoláját. A Baranya Megyei Közgyűlés a határszéli kis faluban, Oldon talált a foglalkoztató iskola diákjai számára helyet: az egykori laktanya épületeit átalakították, hozzáépítettek. A nagy udvarban tág tér adódik a játékra, kertészkedésre, állatok nevelésére.

Tamás a következő jellemzéssel érkezett Kömlődről Máriagyúdra 1983 őszén:

„MEGJELENÉSE, TESTI FEJLETTSÉGE: A tanévben 4 cm-t növekedett, súlya 3 kg-t gyarapodott. Sovány, de arányos testalkatú. Ujját gyakran szopja. MAGATARTÁSA, KÖZÖSSÉGEZ VALÓ VISZONYA: Az év eleji állapothoz képest még mozgékonyabb, nyughatatlanabb. Ritkábban dacos. Saját és társai holmijában, ruhatárában sok kárt okozott. Állandóan figyelni kell rá. A csoportközösségben nagyon szeret, jókedvű. Igen együttérző. MOZGÁSA: Nagy a mozgásigénye. Órákon nehezen ül meg a helyén. Mozgásórán igyekszik. A gyakorlatokat elég pontosan végzi. Labdajátékban sokat ügyesedett. Ritmusérzéke még fejlesztésre szorul. BESZÉDE: Rengeteget beszél, s ezzel a közös munkát gyakran zavarja. Az évi beszédfejlesztés anyagát jól ismeri. Összefüggően beszél a képről. A viselkedési szabályokat ismeri, de nem mindig tartja be. Beszédében bővített mondatokat használ. ÉRTELMI MEGNYILVÁNULÁSOK (FIGYELEM, EMLÉKEZET): Érdeklődik minden iránt. Figyelme azonban igen szétszórt, állandóan elkalandozik. Verbális emlékezete igen jó. Feladatmegoldásai pontatlanok, hiányosak. MUNKÁHOZ VALÓ VISZONYA: Önkiszolgálásban jó. A munkában igen lelkes, gyorsan, örömmel végzi, de nagyon felületes, kapkodó. Általában nagyon udvarias, segítőkész gyermek. Ollóval egyenes vonal mentén jól vág. JÁTÉKA:

Spontán játékokban inkább társat választ magának. A játék az igazi eleme. A játéktevékenység minden területén jól megfelelt a követelményeknek. A különböző helyzetekhez jobban alkalmazkodik.”

2001 tavaszán Oldon Becze Lászlóné igazgatóval, Nagy Tibor és Sátai Lászlóné pedagógusokkal idézzük fel azt a 17 évet, amelyet Tamás ebben az iskolában töltött.

N. T.: - Tamás azok közé tartozott, akiknek volt tapasztalatuk az intézeti életben, és ez sok területen megmutatkozott: az önkiszolgálásban például sokkal magasabb szinten állt, mint a többiek. Tudott alkalmazkodni a közösségi normákhoz. Már az elején kitűnt, hogy rendkívül segítőkész, amit rábíztak, azt elvégezte, nem hagyta, hogy más segítsen neki. Korábban már eljutott az önállósodás olyan fokára, ami jó alapokat adott a további neveléséhez. - A 3. csoportba került, itt általában hat-nyolcan voltak, és mivel nagyfelmű rendszerben tanítunk, végig én voltam az osztályfőnöke. Elég bensőséges viszony alakult ki köztünk. Számíthattam rá az órán: együttműködő volt, bizonyos esetekben példa. A számolás nehezen ment, a 2+3 ma is gond. A számokat felismerte, megnevezte, de a helyi értéket már nem. Nem értette a mennyiséget, az értékrendet: neki a két forint is egy forintot jelentett. Az irodalomból is, a gyakorlatból is ismerjük ezt a jelenséget: valamely képesség lokális kiesése. A többi könnyebben ment: itt tanult meg írni, olvasni és még annyit minden mást.

- Kialakult benne a rendszeresség: beállt a kéthetenkénti hazautazásra, pontosan tudta, mikor van itt az idő. A türelme is ehhez igazodott: ha egyszer-egyszer késett a hazautazás, kiborult, segíteni kellett neki ezen a kritikus ponton.

S. L.: - Az úgynevezett értő olvasás tekintetében Tamás a kevés jók közé tartozott. Gyakran elolvasta a konyhán az étlapot, tudta előre, melyik napon mi lesz az ebéd, ha változás volt, reklamált. Kijelölte a tv-műsorban a számára fontos műsorokat, eljött hozzám, és javasolta, nézzem meg, és másnap számonkérte, láttam-e. A televízió egyébként nagyon fontos információs forrás volt számára: sok helyszínt, fogalmat, kapcsolatot innen ismert meg, és meg is kérdezte, ha nem értette. A fogalmak többsége olyan volt, amivel csak a televízióban találkozhatott.

(APA FELJEGYZÉSEIBŐL. KÉRDÉSEK. Apa, mi az, hogy bíróság? Mi az, hogy ügyvéd, mi az a fűrótorony, mi az a krajina, mi a páncélos, a bank, a püspök, a bábszínház, zarándok, szerzetes, operett, tőzsde, részvény, a gyám, mi az adó, az áfa, mi az, hogy ieszdeen, mi az a roma, mi a nyugdíj, vezércikk, rihter, a homokóra, az abortusz, csicskás, mi az, hogy sztrájk? Miért háborúznak annyit, mi a tűzszünet, a detonáció, mi az, hogy rakéta, zsidó, hamasz? Mi az, hogy romantika? Mi van a nászút után? - Apa azt mondja, Tamásnak minden kérdésére tudott válaszolni, csak arra nem: „mi az, hogy szellemi fogyatékos?”)

S. L.: - Az írás kicsit nehezebben ment: lassan írt, hibákkal, és sajátosan kombinálta az írott és nyomtatott betűket, később inkább a nyomtatott nagybetűket alkalmazta. Amikor az édesanyjától levelet kapott Németországból, és válaszolni akart, eljött, hogy segítsék, leírta a levelet, és megkért, javítsam ki.

B. L.: - Ez igen nagy szó. Tamás ebből a szempontból egyfajta sikertörténet nekem. A tanulók 20-30 százaléka tanul meg írni, olvasni, de sokan elvesztik ezt a tudást, mert nem gyakorolják. Tamásnál ez beépült, használni tudja. Ez annak köszönhető, hogy gyakoroltatták vele a kollégáink, és a szülők is gondot fordítottak erre.

N. T.: - Az utóbbi 10-15 évből még egy valakire emlékszem, aki írásból-olvasásból ilyen jó eredményt ért el - persze, mások másban voltak jobbnak. Tamás tájékozódó képessége - szűk körben - jó. Beszédkészsége nagyon jó - bár kissé hadar, és egyes szavakat nem tisztán ejt - sok szót, fogalmat ismer, összetett mondatokban, választékosan fogalmaz. A megtartó emlé-

kezete egyenesen csodálatos. Amikor iskolai ünnepekre készültünk, a verseket belemásoltam egy füzetbe, így létrejött egy repertoár, amiből később válogathattunk. Az évekkal azelőtt megtanult verset elég volt néhányszor átismételni a Tamással, és máris a nyilvánosság elé lehetett állni vele.

(Tamás 21 éves volt, amikor a szülők elváltak. Egyrészt azt hitték, Tamás nem fogja megérteni a válás lényegét. Másrészt abban bíztak, átsegítik a gyereket a nehézségeken azzal, hogy elmondják neki: „Nézd, Tamáskám, Apa és Anya külön fognak lakni, elköltözünk az A. utcából, te továbbra is Oldon laksz, és ugyanúgy kéthetenként hazajössz, mint eddig. Apa és Anya ugyanúgy szeret, és ha itthon leszel, Anyánál is, Apánál is laksz majd.”

Tamás azonban megértette és átérezte, miről van szó. Jogilag persze, nem, de ténylegesen igen, megértette, hogy megszűnt a család, a családi környezet úgy, ahogy eddig volt, ahogyan ő megszokta. Nagyon szomorú volt emiatt. Hallgatag lett, keveset beszélt. Leült egy sarokba, nem szólt senkihez, szinte magába roskadt, és minden átmenet nélkül sírni kezdett. Néha a legváratlanabb helyzetek váltottak ki belőle sírást: egy sláger a rádióban, egy film a tévében, ami a szerelemről vagy az elválásról szólt. Ilyenkor hosszasan zokogott, és nehéz volt megvigasztalni.

Tamás a váláskor jogilag az apjánál maradt. De a szülők törekedtek arra, hogy a lehetőség szerint egyenlő ideig, hasonló körülmények között lássák el mindkét helyen. Általában kéthetenként pénteken délután érkezett haza autóbusszal, a pályaudvaron valamelyik szülő várta. A szombatot az egyik, a vasárnapot a másik szülőnél töltötte: vagy vasárnap délután Apa vitte vissza autóval, vagy hétfőn hajnalban vitte ki a menetrend szerinti autóbushoz. Apa kétszobás panellakásának kisebbik szobája Tamásé. Itt van az íróasztala, ágya, ruhásszekrénye, itt vannak a játéka. Az íróasztalon keretben fénykép: Anya, Gergő, Tamás, mellette előjegyzési naptár: két-három hónapra előre beírva: „Tamás haza” és „Tamás vissza”. Anya hasonló lakásának kisebbik szobájában Gergő lakik: itt egy fotelágy a Tamásé. Mindkét helyen van Tamásnak fogkeféje, borotvája, papucs, pizsamája: kedvenc magnókazettáit viszi magával egyik helyről a másikra. Kb. egy évbe telt, míg Tamás megnyugodott, míg megértette, hogy bár a szülők külön költöztek, ő nem veszítette el egyiküket se.)

S. L.: - A kis közösség előnye, hogy a pedagógus figyelme átfogóbb, erőteljesebb lehet, a gyerekek nagyobb bizalommal vannak iránta. Tamás a szülők válása után elszótlanodott, gyakran leült a sarokba, hallgatott, nem lehetett hozzá szólni. Csak fokozatosan engedett fel, ahogy a szülői látogatások, a hazautazások rendszeresek maradtak. A még nagyobb válság az édesanya külföldre távozása volt. Ezt sokáig nem tudta feldolgozni. Sokszor láttam rajta, hogy gödörben van, ilyenkor egy-két szóval megpróbáltam elterelni a gondolatait, mert ha vigasztaltam, könnyebben elérzékenyült. Máskor odajött, szótlanul a vállamra hajtotta a fejét, és elkezdett sírni. Ilyenkor hagyni kellett, hogy kisírja magát. Általában hamar elgyengült. „Anyá elment”, mondta, és már zokogott. Egyszer azt mondta: „Ugye, Éva néni, leszel te az anyukám?” „Van neked anyukád, és írni fog”, mondtam neki, és hálaistennek, anyuka tényleg írt. Ilyenkor a Tamással madarat lehetett volna fogatni, körbehordozta a levelet, mindenkinek megmutatta, mindenkinek el kellett olvasnia.

(Egy-egy mondatos levelet Tamás már korábban is írt Nagypapának, üdvözlőt a nyaralásból, többnyire diktálás után. A levélírás igazi fontosságát azonban akkor kapott, amikor Anya Németországba ment. Apa szorgalmazta az írást, úgy gondolta, levelet kapni mindenki szeret, és a levélírás jó gyakorlat Tamásnak, érzelmi indításból talán könnyebb is. Tamás nem tudott önállóan fogalmazni. Ezért Apa azt a megoldást választotta, hogy megkérdezte: mit

írnál Anyának? „Hogy nem vagyok beteg, hogy jót főztél. Hogy várom haza.” Apa ekkor leírta a levelet nyomtatott nagybetűkkel, megvonalazta a papírt, és Tamás lemásolta.)

S. L.: - Az egyik levélben ígéret érkezett, hogy tortát kap. Az ujjain számolta, mikor mehet haza. Örömmel mesélte aztán a születésnapot - hosszú ideig kiegyensúlyozott, sőt boldog volt. Az utolsó egy évben ritkábbak voltak a mélypontok az ő kis életében, de érdekes módon mindig erre a tortára tért vissza: ezzel az emlékekkel mindig meg lehetett vigasztalni.

- Jellemző rá a hirtelen hangulatváltozás. Általában hízelkedő volt, de néha indokolatlanul durcás, máskor agresszív, szinte arrogáns. Ilyenkor éreztettem vele, hogy megbántott, és aztán addig somfordált körülöttem, míg azt nem mondtam: „na jó, nem haragszom”. Tamás nem tudott sokáig haragot tartani senkivel, tudott bocsánatot kérni. Nagyon rosszul esett neki, ha a társai bántották. Ilyenkor szinte tombolt. Aztán odament ahhoz, aki csúfolta vagy megütötte, és megsimogatta az illetőt.

N. T.: - Tamás három fiúval került közelebbi barátságba. Kieszközölte édesapjától, hogy meghívhassa őket haza, Pécsre. Az édesapa eleget tett ennek a kérésnek: vasárnap reggel kocsival eljött a Tamásért és a barátjáért, elvitte őket Pécsre, az édesanya tortát sütött, a gyerekek megebédeltek, sétáltak egyet a városban vagy a kertben, és este visszajöttek. Tamás ilyenkor nagyon boldog volt, büszke, és persze, a fiúk is. Kettő közülük állami gondozott, és kettő közülük cigány. Ezt azért mondom, mert a növendékeink egyharmada innen jön. De nálunk nem divat a cigányozás, e szerint senkit sem különböztetnek meg a gyerekek.

- Ha arra gondolok, miért pont ez a három fiú lett - bár különböző időben, egy-két éves eltéréssel - a Tamás barátja, akkor a közös érdeklődési körre gondolok: a zenére, a pop-együttesek iránti érdeklődésre, a magnózásra. Ezeknek a fiúknak előbb volt kétkazettás magnójuk - később Tamás is kapott -, csereberélték, másolták a kazettákat. A közösségekben gyakori, hogy érdekből vagy valamelyik fél kiszolgáltatott helyzete révén kerülnek szorosabb kapcsolatba a fiúk - itt ennek nyoma sem volt. Együtt nőttek fel, egyidősek voltak, és ahogy így visszagondolok, mindegyik nyugodt, kiegyensúlyozott típusú gyermek volt. Tamás meg akarta mutatni az ő családi környezetét, és ők hálásak voltak ezért.

(Tamás húsz évet töltött falusi gyerekek között: néhány sorstársa nem szellemi fogyatékos volt, hanem orvosilag egészséges, de ingerszegény környezetből érkezett, ezért szellemileg, érzelmileg elmaradt fiúk, és olyanok, akiket emiatt a szülők állami gondozásba adtak, és soha nem látogattak meg. A pedagógusok hősiességére ellenére sem állítható, hogy - mondjuk, a tanítási órán kívül - válogatott, emelkedett lett volna a beszédük. Bár tudták, hogy bizonyos alkalmakkor, amikor viselkedni kell, ehhez a rendes beszéd is hozzátartozik, de általában, a hétköznapi életben laza volt a beszéd. Magyarán szólva: káromkodtak. Mint például Tamás az egyik karácsonykor.

Az intézeti fiúk közül néhány dolgozni járt, és a keresetükből magnót vásároltak: a kétkazettás, kéthangszórós rádiómagnó volt a menő, a márka nem számított, csak a méret. Tamás egyre többet mondogatta, hogy szeretne ilyet, és az egyik karácsony előtt határozottan megjelölte: ezt kér a Jézuskától. Az egyéb ajándékok mellett azonban akkor nem telt tízezer forint egy magnóra, ezért Apa odaadta Tamásnak a maga kétkazettás, kéthangszórós Phillips gyártmányú magnós rádióját. Jól becsomagolták, élvezték, míg Tamás küszködik a papírral. Végül aztán megtalálta az ajándékot. „A k... életbe, hiszen ez egy magnó!”, kiáltott fel.

Az utóbbi hónapokban örvendetes a javulás, mondják a pécsi nevelők. Talán kinőtte, talán a környezet vagy a vallásos nevelés hatása. Ha mégis előfordul egy ilyen rossz szó, Tamás azonnal bocsánatot kér.)

S. L.: - A feszültséget sokszor valamilyen tevékenységgel, többnyire takarítással vezette le: porszívózott, felmosott. Teljes erőbedobással, alaposan csinálta. Rászólt a pedagógusokra is, hogy ne lépjenek rá a frissen felmosott kőre. Egyszer az édesapja jött érte, Tamás éppen felmosott, nem ment oda köszönni sem, sőt odaszólt a méltatlankodó apjának: „Nem látod, hogy takarítok? Várd meg a végét!” Általában készséges volt, szívesen segített másoknak. A hálóban beágyazott a többiek helyett is.

N. T.: - A munkájáért járó elismerést nagyon számontartotta, sőt, az érte járó pénzt is, bár ennek a tényleges értékét nem tudta felmérni. Egy időben bér munkában szemüvegtokokat készítettünk, és a részmunkákat - lukasztás, fűzés, nittelés - forintosítottuk. Tamás pontosan értette és megjegyezte a mások teljesítményét is. A legtöbb tokot ő fűzte össze, meglepően bírta az egyhangú munkát. Hajtotta, hogy több pénze legyen, meg hajtotta a dicséret is.

(APA: A házi és kerti munkában igen kitartó. Egy szombati napon a kertben előbb felsöpörte a teraszt, aztán lesarlózta a gázt a kerítés mentén. Összeszedte az almát, apróra összevágta a ceفرébe. Megtört 2 kiló diót, ezt ebéd után folytatta, megpucolta. Elnéztem, hogyan dolgozik: lassan, de egyenletes ütemben és pontosan, kitartóan. Nem dobta ki azt a diót, amivel nem bírt: összegyűjtötte és újra megtörte. Nagyon elvárja a dicséretet. „Milyen fia van Apának?” „Ügyes.” „És még?” „Erős.” „És még?” „Okos.” Ez a szokásos játékunk a munka végeztével.

Tamás bizonyos értelemben kivételezett helyzetben volt ebben az intézetben. Azért is, mert érte jött valaki, akivel elmehetett, az állami gondozott gyerekek egy részét ugyanis soha nem látogatta meg senki, és soha nem mehettek haza. Másrészt az igazgató és a pedagógusok megértéséből Tamás a törvényes határidőm túl is maradhatott Oldon. S ezért én köszönettel tartozom. Ott kellett volna hagynom a munkahelyemet, ha Tamásnak el kell jönnie. Határozott szándékom volt ugyanis, hogy az oldi iskola után csak olyan helyre megy felnőtt intézetbe, ahol dolgoznak a bentlakók, ahol értelmes munka folyik. Számos ilyen intézetet megnéztem, és láttam, mint épülnek le szellemileg azok, akiknek nincs rendszeres munkájuk. A Fogd a Kezem! Alapítvány, amelyről az oldi pedagógusok is kedvezően nyilatkoztak, nagyon jó megoldásnak ítélték ebből a szempontból.)

N. T.: - A kudarcot nehezen viselte. Emlékszem, egyszer a Népstadionban voltunk a foglalkoztató iskolák sportversenyén, és tanakodtunk, Tamást hova nevezzük be, ahol esélye van egy éremre. Megtaláltuk: diszkoszvetés. Csak egy induló volt, tehát az érem biztos. Pechünkre az utolsó pillanatban még ketten beneveztek. Videófelvétel is megörökítette a keservesen zokogó gyereket: csak negyedik lett. Egyébként önfejtő volt: a felkészülésben nemigen fogadott meg tanácsokat, irányítást.

S. L.: - Nagyon tudott vigyázni a holmijára. Az irattárcájában példás rend volt, a ruhái szigorú, szinte katonai rendben összehajtogatva a szekrényben. Szerette az irodai munkával kapcsolatos holmikát: papír, olló, vonalzó. Gyűjtögetett. Egy ízben haza akarta vinni az irodában kiselejtezett folyóiratokat, pedagógiai feljegyzéseket.

B. L.: - A vele egykorú fiúk már hajtották a lányokat, amikor a lányok intézetébe mentünk bulizni vagy nyaranta a diszkóban. Tamást nem nagyon érdekelte, pedig mondtuk, hogy ez vagy az a lány hozzá való lenne. Ismerte a férfi-nő kapcsolatot, de érzelmileg nem érintette meg.

S. L.: - A zenére, táncra különösen fogékony. A diszkóban, farsangi bálban szeretett a középpontban lenni: táncolt, pörgött, brékelt.

(ANYA: A zenei memóriája kiváló. Gyermekkori dalait ma is hibátlanul utánunk énekli. Ismeri névről a ma népszerű együtteseket, felismeri dalaikról őket. Lakodalomban volt kétszer is mostanában: énekelt és táncolt. Kedvenc műsora a Dáridó és a popegyüttesek klippjei a televízióban. A rádió állandóan szól nála, zenét hallgat, esténként erre alszik el. A rádiót magával viszi a fürdőszobába is. Az igazi nagy élmény az István, a király volt, amelyet először magnóról, aztán videóról ismert meg - ezeket különben biztonsággal kezeli. Órák hosszat hallgatta újra meg újra az operát, két-három ütem után felismerte a számot, és elhelyezte a cselekményben. A táltos imáját, Koppány dalát többször is elénekelte, eljátszotta a tévé előtt. - 1990-ben elvittük Szegedre, a Szabadtérin megnéztük az István-t. Tamás eleinte kissé tanácstalan volt: élvezte a zenét, de nem tudta, milyen összefüggésben van a távolban mozgó alakokkal. Időbe telt, míg megértette: István és Koppány és a többiek énekelnek ott. Aztán felállva énekelt és táncolt, le kellett inteni.)

S. L.: - Nagyon kötődött az orvosi szakmához. A Kórház a város szélén és a Vészhelyzet megtekintése a napi program fő része volt. Ismert minden szereplőt, a történet egyes részleteit elmesélte, eljátszotta: „most én vagyok a doktor”. Minden farsangi bálon orvosnak öltözött, és ha néha - szerencsére ritkán - a betegszobába került, fegyelmezett, jó beteg volt.

(Anyát katolikus vallásban nevelték, apát reformátusban. Felnőttként nem gyakorolták a vallásukat, nem volt egyházi esküvőjük, a gyerekeket sem keresztelték meg. A karácsonyt, húsvétot, persze, megtartották, és elmesélték a bibliai történetét Jézus születéséről, megfeszítéséről stb. A legnagyobb családi ünnep a karácsony - a válás után is -, ilyenkor együtt a család.

A rendszerváltás előtti évben az iskola igazgatója megkérdezte, hozzájárulnak-e a szülők ahhoz, hogy Tamás katolikus hitoktatásban részesüljön. Akkor az iskola Máriagyúdon volt. A szülők természetesen hozzájárultak abból a racionális megfontolásból, hogy a gyerek itt csak jól tanul, szokja a fegyelmet, és részese egy szép, felemelő közösségi élménynek. Tamás tehát járt hittanórákra, és rendszeresen beszámolt élményeiről, elmondta az imádságokat.

A pécsi Fogd a Kezem! Alapítvány, ahol a Tamás 2000 nyara óta lakik, nagy fontosságot tulajdonít a vallásos nevelésnek. A fiatalok rendszeresen járnak hitoktatásra, a napközi otthonban heti egy délelőtti csendes foglalkozás, elmélkedés van, hetenként misére járnak a fiatalok. A lakóotthont Szent Kingáról nevezték el, teológiát hallgató főiskolások rendszeresen segítik a fiatal nevelők munkáját. Ennek a nevelésnek is tulajdonítják a szülők, hogy Tamás leszokott a káromkodásról, hogy összeszedettebb lett, figyelmét jobban tudja egy gondolatra, egy eseményre összpontosítani.)

B. L.: - Az önálló hazautazás nagy élmény volt - nemcsak a Tamásnak, hanem nekünk is. Ő volt az első, akit sikerült megtanítani erre. Azóta már két újabb egyedül közlekedőnk van.

(APA: A máriagyúdi évek alatt kéthetenként péntek délután kocsival mentünk Tamásért, vasárnap délután vagy hétfőn reggel vittük vissza. 1992-ben a pedagógusok kezdeményezték, hogy Tamás utazzon egyedül haza autóbusszal. Gyúdon lekísérték a buszmegállóba, eleinte a nevelők, aztán nagyobb gyerekek, végül egyedül tette meg a 400 méteres távolságot. Jegyet váltott, itthon vártuk a Volán pályaudvaron.

A válás után hol egyikünk, hol másikunk várta a gyereket, Anya németországi távolléte alatt rám hárult ez a feladat. Oldra a pécsi vissza indulás hétfő reggel fél 7-kor volt, vasárnap nem indult menetrendszerű busz. Őszi esőben, téli fagyban toporogtunk a végállomáson. Tamás Siklósig utazott, ott megvárta az intézet mikrobuszát, amely a pedagógusokat és a napi bejáró diákokat szállította Oldra.

A rendkívüli esetekre gondolva csináltam Tamásnak egy kis papírt a diákigazolvány mellé: név, az iskola, a szülők címe, telefonszáma, és egy mondat: „Kérem, segítsen!” Megbeszéltük a Tamással, hogy ezt a papírt, amit „habajvankártyának” neveztünk el, akkor adja oda a sofőrnek vagy rendőrnek, katonának, ha tanácstalan, ha nem tudja, mit kell csinálni. Szerencsére nem kellett használnia. Pedig kétszer is történhetett volna baj.

Vártam a fiút egy péntek délután. Pár perccel előbb érkezett virággal a kezében: Anya névnapja volt. Hazamentünk, köszöntés, vacsora. Két óra múlva csörög a telefon: ne ijedjünk meg, de a Tamás eltűnt, már keresik a nevelők Gyűdön, a rendőrök meg Siklóson. Kiderült, hogy Tamás nem szólt senkinek, a templom lépcsőjén vett egy szál rózsát, és a megállóban felszállt egy korábbi buszra.

Az oldi évek elején egyszer Tamást ott felejtették a siklósi buszpályaudvaron: a mikrobusz nélküle érkezett meg az iskolába. Visszamentek érte, de közben eltelt egy óra. Tamás nem mozdult, ott állt a megbeszélt helyen.)

Apa naplója, 2000

MÁRCIUS 20. Felhívom a Fogd a Kezem! Alapítvány vezetőjét. Tavalý, amikor a lakóotthont berendezték, felajánlottak egy helyet Tamásnak. Akkor más lehetőségben gondolkodtam, de az nem jött be. Találkozót beszéltünk meg.

MÁRCIUS 23. Szvacsekné Jahn Margit, Gitta, az alapítvány vezetője gyógyapedagógus. Igen jó benyomást tett rám energikussága, szakértelme, s az, hogy sok fiatal munkatárssal veszi körül magát. Az alapítvány 1991-ben olyan értelmileg sérült fiatalok megsegítésére alakult, akik tankötelezettségüknek eleget tettek. Az alapítvány célja, hogy a fiatalokat eljuttassa a képességeik szerinti legmagasabb szintre, hogy ne csak egyszerű házimunkát tudjanak végezni, hanem lehetőség szerint bonyolultabb tevékenységet is folytathassanak. Ezért egy életen át tartó képzést ígér az alapítvány: asztalos, kosárfonó, textil és kreatív műhelyben dolgoznak a fiatalok - ki önállóban, ki több-kevesebb segítséggel. Ezenkívül egyéni és csoportos beszélgetések, helyzetgyakorlatok révén segítik a kommunikációs képességek fejlődését, a fizikai állóképesség növekedését rendszeres lovaglás, úszás és karate gyakorlatok segítik. Van zeneterápia, a lelkigondozás jegyében szoros kapcsolatban vannak a katolikus egyházzal: rendszeres a miselátogatás, elmélkedés, imádkozás, nyári táborok vannak.

A lakóotthon Pécs belvárosában kertes házak utcájában van: kétszintes családi ház, amelyet megvásárolt az alapítvány. Földszintjén a konyha, ebédlő, fürdőszoba, vasaló helyiség, és két kétszemélyes lakószoba - itt a fiúk vannak -, az emeleten tv-szoba, két kétágyas szoba a lányoknak és egy a nevelőknek, az ún. segítőknek. Ők fiatalok, egyetemista korúak, a lakók életét szervezik délutántól másnap reggelig.

A lakók reggel 6-kor kelnek, menetrend szerinti autóbuszsal együtt mennek a külvárosban lévő napközibe, ott reggeliznek, ebédelnek, uzsonnáznak, aztán vissza a lakóotthonba, ahol tévénéznek, takarítanak, beszélgetnek, segítenek a vacsora elkészítésében. A házhoz kényelmes udvar tartozik, ezt a lakók tartják rendben. A szomszédok tiltakoztak a „beteg gyerekek” látványa ellen, amikor az alapítvány megvette a házat, de néhány hónap múlva megbarátkoztak velük.

Az alapítvány a szülők befizetéseiből és pályázati pénzekből tartja fenn magát.

MÁRCIUS 28. Megnéztem: a Bíróság szerint az alapítvány rendben van.

ÁPRILIS 7. Megnézem a lakóotthont és a napközit, eldöntöm, hogy Tamást idehozom.

ÁPRILIS 10. Nem tudom, hogyan reagál majd Tamás arra a javaslatra, hogy költözzön ide Oldról. Korábban egy másik lakóotthonról volt szó, elmentünk, megnéztük az épülő házat, Tamás kiválasztotta majdani szobáját, és mindenkinek boldogan mondogatta: „épül a házam!” A ház azonban lassan épült, és Tamás egyre csökkenő lelkesedéssel emlegette a költözést, mintha beletörődött volna az Oldon maradásba. Ezért azt találtam ki, hogy magammal viszem, amikor Gitta *nekem* megmutatja a napközit és a lakóotthont, meglátjuk, a gyerek mit szól hozzá. Ma megbeszéltük Gittával ezt a taktikát.

ÁPRILIS 14. Ma sétáltunk egyet a napköziben és a lakóotthonban. Gitta mindent megmutatott, Tamás kérdezősködött (ki lakik itt, van-e fürdőszoba és lehet-e tévénézni), majd kijelentette: „jó hely ez, szívesen ellaknék itt”. „Hát, ha úgy gondolod, a nyáron már idejöhetsz”, mondtuk.

ÁPRILIS 18. Kata, a vezető nevelőnő környezettanulmányra jött: megnézte Tamás szobáját, ruháit, könyveit, játékait. Kitöltöttünk egy hosszú kérdőívet a gyerek egészségi, pszichológiai előéletéről.

ÁPRILIS 20. Megbeszéljük, hogy egy-egy napra, aztán egy hétre Tamás bejár a napközibe, aztán próbaképpen bent alszik. (Májusban, júniusban lezajlanak ezek a próbák: Tamás jól érzi magát, könnyen alkalmazkodik.)

MÁJUS 18. Megkezdem Tamás előkészítését a költözésre. 1. Ruhatárát ki kell egészíteni. 2. Íróasztal, szék, fiókos szekrény stb. vásárlása. A gyámhivatal költségvetést kér, csak azután engedélyezi, hogy kivegyek Tamás pénzéből a takarékból. A végén névre szóló számlákkal elszámolás.

JÚNIUS 4. Baráti társaságunkkal ormánysági kirándulásra megyünk: Hegyszentmárton, Drávaiványi, Sellye. Tamás is velünk van. Élvezi, hogy a társaság középpontja. A nők etetik, és ő nem okoz csalódást. A sellyei strandon kiderül, hogy Tamás tud úszni - én nem is tudtam erről. Az oldi iskolával az elmúlt hat évben nyaranta egy hetet töltöttek a sellyei strandon fölállított sátrokban. Esténként diszkóba lehetett menni a nagyoknak - és Tamás megtanult úszni.

JÚNIUS 5. Korábban egyszer (1992) Tamás elájult otthon, a WC-ben. Dr. P.-hez vittem a Honvéd Kórházba. EEG vizsgálat, epilepszia-gyanú. Tamás nyugtatót szedett egy darabig. Az ájulás soha többet nem fordult elő. Most P. dr. ajánlatával a kórházban ismét megvizsgálták, teljesen egészséges.

JÚNIUS 16. Tamásnál utolsó tanítási nap. A pécsi virágárus már megismer: „Igenis, húsz szál fehér szegfű egy kis zölddel és számlával”. A sokéves szokás szerint ilyenkor minden tanárnak, nevelőnek és a személyzetnek adunk egy szál virágot. Most megbeszéltük Tamással, hogy nemcsak megköszöni a fáradságot, hanem el is búcsúzik. Egy kicsit aggódtam, hogy miket mond majd, de elámultam, mert mindenkinek személyre szóló szavakat mondott. Sajnos, nem írtam fel azonnal, csak háromra emlékszem. A konyhán: „maga adta nekem a legtöbb repetát”. Egy nevelőnőnek: „nem felejttem el, hogy mindig felvarrta a gombomat”, s egy másiknak: „maga itt a legszebb, tündököljön tovább”. Tamás elemében volt, mindenkire odarohant, puszi, kézfogás, virág, fényképezés. Tizenhét évig lakott itt (nem volt az intézetnek növendéke senki ilyen sokáig), összegyűltek az emlékek. Csak egy nevelőre neheztelt („azt mondta nekem, hogy ne hazudjak!”), s őt elkerülte. Úgy kellett erőltetnem, hogy átadja a virágot. Átadta és szó nélkül elszaladt.

Az évváró ünnepségen mindenki nagyon kedves volt: Tamást elbúcsúztatták az osztályban is, az iskola előtt is: az igazgatónő külön megdicsérte, oklevelet adott át neki. Aztán átnyújtotta az iskola ajándékát, egy focilabdát. Tamás persze, mint oly gyakran, megint kiszámíthatatlan volt: átvette a labdát az igazgatótól - az asztal két oldalán álltak -, Tamás elnevette magát, és visszadobta: „kapd el!”, kiáltotta.

Két órán át tartott a búcsúzkodás, Tamást szemmel láthatóan megviselte. Izzadt, a mozgása lelassult. A virágot már korábban átadta az igazgatónak, de én úgy gondoltam, búcsúzóul még bemegyünk az irodába elköszönni. De már nem volt kedve: „menjünk el, Apa!”, mondta. Nem szóltunk senkinek, beültünk az autóba. Utólag telefonon kimentettem magunkat. „Láttam rajta, hogy elfáradt”, mondta az igazgató.

JÚNIUS 19. Tamás beköltözik a lakóotthonba. Megállapodunk a nevelőkkel, hogy az eddigi, megszokott ritmus szerint kéthetenként jön haza.

JÚNIUS 22. Tamás az alapítvánnyal Szlovákiába utazott nyolc napra. Képeslapot írt.

JÚLIUS 1. Tamás az alapítvánnyal egynapos kirándulásra Ausztriába utazott egy testvér-intézményhez.

JÚLIUS 5. Tamással koncertre megyünk. Hiába próbálom lebeszélni: öltönyt vesz, nyakkendőt. A szálloda nagytermében mindenki izzad. Tamás fegyelmezetten ül, de aztán a figyelme időnkint elkalandozik. Vivaldit játszanak, az első rész után - 50 perc - látom, fárad, a szünetben felajánlom Tamásnak, hogy menjünk haza. Hát, igen, mondta hálásan.

JÚLIUS 27. Tamás volt iskolájával Sellyére megy öt napra. Hallom, meséli, jól érzi magát az új helyén, csak korán kell kelni, és kevés a reggeli.

AUGUSZTUS 5-től Tamásnak szünet. Két hét Anyánál, ebből egy hét Győrben a nagypapánál. Egy hét nálam. Rábeszélem, hogy vezessünk naplót.

AUGUSZTUS 24. Este vasalok. Tamás felvette egyik ingemet. „Akkor én felveszem a tiédet”, mutatok egy csíkos ingre. „Nem.” „De.” Vitatkozgatunk egy kicsit. „Tudod mit? Az veszi fel az inget, aki reggel korábban kel”, mondom. Éjjel fél 2-kor zajt hallok, kimegyek: Tamás felvette az inget, éppen fekszik vissza.

AUGUSZTUS 26. Tamás a hétvégi házam kertjében. Ás, füvet nyír és hord, a felfűrészelt fát összerakja. A munkának általában nehezen lát neki, kifogásokat keres - eszik, iszik, WC-re megy - aztán, ha elkezd, folyamatosan, megállás nélkül dolgozik. Mesélik, a napköziben a közös munkánál hajtja a többieket. Ha elfárad vagy megunja, abbahagyja, ilyenkor nagyon nehéz rávenni a folytatásra: csak morogva, duzzogva fogad szót.

AUGUSZTUS 28. Tamásnak kezdődik az évad.

SZEPTEMBER 7. Egynapos kirándulás a szülők és a nevelők számára egy ausztriai kisvárosba, ahol megnéztük a fogyatékosok foglalkoztatóját. Több évtizede alapítványi rendszerben működő intézmény, az állam, az önkormányzat, a család befizetéseiből és a fogyatékosok által előállított áruk (szőnyeg, faáru stb.) piaci értékesítéséből tartja fenn magát. Imponálóan jól felszereltek a műhelyek, a közösségi helyiségek egyszerűek, ízlésesek, a lakószobákba azonban nem nézhettünk be, mert az sértené a lakók személyiségi jogait, mondták. Nem tetszett nekünk, hogy a város szélén, szinte elkülönítetten van ez a több házból álló telep.

OKTÓBER 13. Tamás „bent maradós”, bemegyek az otthonba meglátogatni. „Apa, van kulcsom”, és büszkén mutatja a kapukulcsot. „Miért kaptad?” „Mert már nagy vagyok.” Kiderül, reggel nem a csoporttal megy a napközibe, hanem külön. Két háztömbnyit megy a buszmegállóig, ott felszáll, a végállomáson átmegy az egyik járdaszigetről a másikra, ott felszáll a 26-osra, és leszáll két utcányira a napközitől. Délután egyedül vissza, kulcsot kapott a kapuhoz. Szúrás áll a gyomromba az ijedtségtől: tizennégy dioptriás szemüveggel hogyan közlekedik egyedül, gondolom. Jön Kata, a kedves és tapasztalt nevelő, nyugtatgat. Éjjel nem alszom.

OKTÓBER 18. Reggel lesben állok a Kandó Kálmán utca sarkán. Hét óra körül jön Tamás, de nem egyedül, hanem süketnéma szobatársával. A kereszteződésben sokáig állnak, Krisztián már menne, de Tamás visszatartja. Csak amikor az autó már messze jár, akkor mennek át a túlsó járdára. Jön a busz, felszállnak, Tamás mutatja a bérletét. Kocsival előremegyek, a végállomásnál megállok az újságosbódé mögött. Leszállnak, Tamás fogja Krisztián kabátujját, aki egy fejjel magasabb nála, óvatosan átmennek és felszállnak a 26-osra. Patacon már szinte semmi az a 300 méter a napközi kapujáig.

OKTÓBER 22. Tamással a konyhában rendezkedünk, amikor szól a rádió, egy vers végszava: „elveszem a lányát”. „Én meg az Orsit” „Ki az az Orsi?”, kérdeztem. „Hát az otthonban van.” „Tetszik neked?” „Ühüm.”

OKTÓBER 25. Tamás borotvátlan, sőt, mintha bajuszt növesztene. Kértem a nevelőket, figyelmeztessék a rendszeres borotválkozásra. Tamás megmutatja Orsit. Orsi 15 éves, nehezen jár. Ha a Tamásért előbb megyünk, mint őerte jönnek a szülei, sírva fakad: „Nem akarom, hogy elmenjen!” Egyébként a késő őszi napfényben ülnek az udvaron, fogják egymás kezét. Orsi szép nagy szemét le nem veszi Tamásról, ő lezseren túri a rajongást.

NOVEMBER 1. K. telefonál: E. felhívta. E. elvált asszony, kedves figura. A tavasz óta többször elmentünk színházba, moziba, vacsorázni. Sokat beszélgettünk a gyerekeinkről. E. most úgy érzi, „komolyra fordulhat a dolog”, de nem érez magában annyi erőt, hogy „egy problémás gyerek gondjait a nyakába vegye”. Nem akar velem többet találkozni, de nem tudja, hogyan mondja ezt meg nekem, hogy meg ne bántson.

NOVEMBER 2. Szülői értekezlet az otthonban. Tamás eddig Gáborral lakott egy szobában, de a szomszédban lakó két fiú nem jött ki egymással, ezért Tamás átköltözött a szomszédba. - Elmondom, hogy nagyon aggódom, mert Tamás egyedül közlekedik. A szülők megértően bólogatnak, a fiatal nevelők mosolyogva gyözködnek: Tamás alkalmas erre, nyugodjak meg, egy egészséges embernek is megvan a kockázata a közlekedésben. Erre bevallom, hogy meglestem egy reggel Tamást a buszmegállóban a felszállásnál és a végállomáson. Valóban nagyon óvatos. Mindenki nevet, de az aggodalmam nem szűnik meg, legfeljebb csökken. Azzal nyugtatom magam, hogy a Siklósról hazautazás is rendben lezajlott.

NOVEMBER 9. Családi est a Tettye vendéglőben. A tulajdonos minden évben ingyen adja a helyiséget az alapítványnak, és személyesen üdvözlöi a szülőket, pedagógusokat, fiatalokat. Az alapítvány vezetője beszámol az éves gazdasági és pedagógiai munkáról, aztán vacsora, tombola, tánc. Tamás ledobja a zakóját, és először Orsival, aztán egyedül táncol, ingben, nyakkendőben, izzadásig, mint a falusi legények. - Később hatan ülünk az asztalnál: Orsi, Tamás és a szülők. Tamás sugdos nekem: „Apa, beszédem van veled.” „Mondjad!” „Szeretném meglátogatni az Orsit otthon.” „Itt vannak a szülei, kérd meg őket!” Intek a szülőknél, ne hallják meg, várjunk, mi történik. Tamás habozik, aztán legyőzi a zavarát. „Szóval én elveszem az Orsit feleségül.” A mama azt mondja: „Jó, de az Orsi még fiatal, várnod kell.” „Nem baj, megvárom”, mondja Tamás dacosan. Mi, szülők, mosolygunk a gyerekekre, és nem nézünk egymásra. Remélem, nem látja senki, hogy nyelem a könnyeimet.

NOVEMBER 13. Baráti társaságban voltam, Babi mesélte. (Babi orvosi rendelőben dolgozik, a rendelő annak a busznak a vonalán van, ahol Tamás közlekedik.) „Egyik kollégánóm mondja, hogy a Kandó utcánál minden reggel felszáll két fiatal fogyatékos férfi. A kisebbik irányítja a nagyobbikat, helyet csinál neki a tömegben, leülteti, ott áll mellette, aztán lesegíti a buszról. Látnátok, milyen meghatóak.” Babi ismeri Tamást a sellyei kirándulásról, őt szendvicset ette meg egy ültő helyében.

NOVEMBER 19. Tamás október eleje óta karatézni jár az otthon többi lakójával együtt. Fiatal tanára azt mondja, elég ügyes. Ma Pesten bemutató volt, Tamás aranyérmét kapott, nagyon büszke rá. Itthon levette a falról a városi közgyűléstől kapott kitüntető oklevelemet, és helyébe akasztotta az érmet.

NOVEMBER 23. Tamás születésnapját megünneplik az otthonban: torta, sütemény, cola, apró ajándékok. (Délelőtt a napköziben is köszöntötték.) Anya is, én is itt vagyunk, Anyától ágytakarót, tőlem öntözőkannát kap a virágoknak.

NOVEMBER 26. Baráti társaságban Tamással Juliskáéknál, már ismerik őt más hasonló alkalmakról. Egy hosszú asztal mentén ültünk a családi ház ebédlőjében, a halászlére vártunk, az asztal megterítve, előttünk kosárban kenyér, kancsóban bor. Láttam, hogy Tamás merően nézi a kenyeret, majd egyszer csak felállt, kezével csöndre intette a beszélgetőket, imára kulcsolta a kezét, és elkezdte mondani: „Az Atyának, Fiúnak és Szentlélek Istennek nevében...” A társaság tagjai döbbenet, meghatottan figyelték a jelenetet. Tamás azzal az átéléssel, méltóságteljességgel, meghatottan - és hibátlanul! - adta elő a szertartás szövegét, ahogyan azt a templomban látta-hallotta. A végén megáldotta az asztaltársaságot, majd az órájára nézett, és azt mondta: „Húha, most van a lottóshow.” Felugrott, és átszaladt a szomszéd szobába tévét nézni.

DECEMBER 6. Szülői értekezlet. Azt kérem a nevelőktől, hogy figyeljenek Tamás öltözködésére, mert gyakran nem tudja eldönteni, milyen időhöz milyen ruha való. Kata beszámol arról, hogy a Tamást megszigta, mert egyik nap egyedül elment a boltba vásárolni, senkinek sem szólt, keresni kellett. Később próbáltam magyarázni a Tamásnak, hogy engedélyt kell kérni, be kell jelenteni stb. Dühösen azt mondta: „Szóval akkor nekem soha nem lehet igazam?”

DECEMBER 24. Szenteste Anyánál, ahogyan a válás után is minden évben. Karácsonyfa, ajándékok, vacsora, beszélgetés. Anya: „Tamás, szilveszterkor Apával leszel.” „Visszamez Németszországba?” „Nem, barátokkal leszek.” „Akkor jó.”

DECEMBER 25. Ebéd nálam, pulykát sütöttem. A karácsonyfát együtt díszítettük Tamással. Felolvasta a neveket, és szétosztotta az ajándékokat. Tamás Anyától cipőt, ruhát, inget kapott, tőlem inget, legót, asztali naptárt, kazettát népszerű slágerekkel és egy homokórát („Apa, mi az a homokóra?”)

DECEMBER 27. Ruhát alakíttatunk át a Tamásnak. A szabó megméri: magassága 156, váll: 45. Itthon, hogy teljes legyen: a súlya 61 kg.

DECEMBER 28. Bemegyünk abba a bankba, ahová Tamás rokkantsági járadéka és a családi pótlék érkezik. („Apa, mi az, hogy bank?”), megmutatom a pultokat, számítógépeket és „a néniket”, akik a pénzt kezelik. Kicsit csalódott: „Ez olyan, mint egy iroda.”

DECEMBER 31. A szilvesztert itthon töltjük szűk baráti társaságban. Tévét nézünk, Tamás azt kéri, hadd maradjon fenn éjfélig. A Himnusz alatt izeg-mozog, a vacsora izgatja. Vacsora után bejön a szobába, puszit ad, és azt mondja: „Aztán jók legyetek az új évben!” Elvonul aludni, öt perc múlva szuszog.

Anya naplója 2000-2001.

2000. július 1. Itthon vagyok ismét, kezdik a lakás festését, de Tamással találkozom. Boldog, hogy gyakran látjuk egymást. Én is.

JÚLIUS 20. Méretet veszünk Tamás ágyáról „a lakóban”, mert Eszter barátnóm terítőt és párnát fog varrni rá.

AUGUSZTUS 6. Győrbe utazunk a bátyámékhoz. Tamás életében fontos helyet foglal el Győr. Minden alkalommal szóba hozza, hogy itt vették ki a manduláját. Emlegeti régi lakásunkat, és felismeri, ha arra járunk.

SZEPTEMBER 6. A lakóotthonban zsúr van. Tamás felajánlotta, hogy anya süteményt süt. Be is viszem délután 4-re.

OKTÓBER 24. Katának, a lakóotthon vezetőjének van az esküvője. Virágot veszek, és ünneplőbe öltözve elmegyünk a templomba. Tamás átadja a virágot, és meghatóan szép, hosszú verssel gratulál a menyasszonynak. Boldog, hogy sikerül meglepnie mindenkit.

NOVEMBER 10. Győrbe utazunk a nagypapa 80. születésnapjára. Tamás itt is verset mond. Legfontosabb számára mégis az, hogy a háziak ilyenkor szokták a csirkét levágni, eltenni a mélyhűtőbe, és ennél ő buzgón szokott segíteni. A lelkemre köti, vigyünk magunkkal hűtőtáskát, „mert majd adnak nekünk is csirkét”.

NOVEMBER 19. Befestem Tamás karate-ruháját, mert versenyre megy Budapestre. Gergő is ott van a Sportcsarnokban, és boldogan telefonál, hogy Tamás aranyérmert nyert. Úgy ment el, hogy kupát hoz, de elégedett az éremmel is.

NOVEMBER 23. Tamás születésnapja közeleg. Ma előszületésnap a lakóban. Tamás megrendeli nálam a tortát. Az ajándék - meglepetés. Elkészült az ágyterítő, van illatszer, pulóver, cserepes virág a szoba díszítéséhez és képek a falra. Minden lakótárstól és nevelőtől apró ajándék. Szépen megterített asztal, ünnepi vacsora. Tamás ragyog, és kellő komolysággal fogadja a gratulációkat. Természetesen ünneplőbe öltözött.

NOVEMBER 26. Ismét ünnepelünk, de itthon Gergővel és Apával. Itt már „csak” ünnepi ebéd, torta és Gergő ajándéka.

KARÁCSONY. Izgalom. Mint mindig, amióta olvasni tud, Tamás olvassa a neveket az ajándékokról és kiosztja őket. A sajátját külön gyűjti, és csak ha végzett az osztással, akkor nézi meg. Utána rögtön terel bennünket az asztalhoz, hogy együk meg az ünnepi vacsorát

2001. ÁPRILIS 16. Tamás ismét versenyre készült. Bükfürdön találkozunk, ahova Gergő hozza Pestről. Már az üdülő folyosóján a nyakamba ugrik: „Megígértem, hogy hozok kupát!” Ragyog a boldogságtól, és én nem tudom megállni könnyek nélkül. Gergő is nagyon büszke a bátyjára.

MÁJUS 1. Anyák napi vers- és virágköszöntő. Tamásnak mindig van rá gondja, nem kell figyelmeztetni. Zsuzsa néni kertjében voltunk, Tamás lelkesen gazol, később ás. Igaz, gyakran tart pihenőt, ilyenkor eszik, iszik.

JÚNIUS 1. „Anyá, Tünde néni névnapja van! Fel kell köszönteni.” Minden barátnőmnek, ismerősömnek - aki számára fontos -, megjelöli a névnapját a naptárban, és figyelmeztet rá. Egy hétre előre kívülről tudja, mikor milyen névnap van.

JÚNIUS 16. Elviszem a Lyceum templomba a délutáni foglalkozásra. Amikor érte megyek, látom beöltözve az oltárnál állni. Pontosan végzi a feladatokat a liturgiában, igaz, az óráját öt percenként megnézi, de fegyelmezett és kitartó. Nem lehet megatódottság nélkül nézni a gyereket.

JÚLIUS 29. Izgalommal utazunk Gergő diplomaosztó ünnepségére Budapestre. Tamás hónapok óta készül erre: fegyelmezetten állja végig a több órás programot. Most ő büszke az öccsére, és ezt sokszor elmondja.

JÚLIUS 1. A nyári program megtervezése: Győr, Sellye, Hosszúhetény, Máriagyüd. Szorgalmasan beír mindent a naptárba: „Tamás haza, Tamás vissza”.

Itt és most

VIZSGÁLATI EREDMÉNY. ... Tamást (sz.: 1973. 11. 26.) megvizsgáltuk. A vizsgálat két alkalommal történt Pécsen, a Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Gondozóban. A vizsgálatra a fiatal először kísérettel, másodszer egyedül jelenik meg.

A vizsgálati helyzetben kezdetben érdeklődő, a feladatvégzésbe jól bevonható, de fáradékony, az óra vége felé jelentősen csökken a figyelme. Második alkalommal nehezebben vehető rá a feladatok elvégzésére, gyorsan nyugtalanná válik, de kitart az óra végéig. Vizsgálata pszichológiai explorációval, intelligenciateszttel, Jesness-kérdőívvel valamint a TAT teszt néhány exponált képének elemzésével történt.

A vizsgálat eredményeit összefoglalva:

Személyes adatait ismeri, összefüggéseit felismeri. Az órát ismeri, rövidebb távon időbeosztásra képes. Intelligenciateszt során az általános ismeretekben és az élethelyzetek megoldásában 7 évesek átlagos teljesítményét adja, számolásban teljesítménye 6.5 éves, fogalmi gondolkodásban 12 éves, szókincs terén és analitikus gondolkodásában 8 éves, szimbólumkezelésben, logikai gondolkodásban, formaészlelésben 6 éves gyermek szintjének felel meg, intellektusa (IQ) így átlagosan 50 körülnek adódik.

Szociális alkalmazkodása hangulattól függő. Mások viselkedésének megítélésében éretlen, naiv. A kritikára igen érzékeny. Problémáit igyekszik elfojtani, elhallgatni, negatív érzelmeit kevésbé externalizálja. Igen jó a bizalmi kapcsolata az autoritáshoz, kevésbé kételkedő és kritikus, lázadozás nem hangsúlyos. Fontos számára a külső kontroll.

Kapcsolataiban visszahúzódó, kevésbé magabiztos, az aktivitást, küzdelmet igyekszik elutasítani. Szereti a laza kapcsolatokat, kortárs közösségben jól érzi magát. Jó humorérzékeny és szociális érzékenységet mutat. Jellemzőek az egyidejű ellentétes érzelmi törekvések, elzárkózik a kötöttségtől, ugyanakkor harmonikus kapcsolatot igényel. Érzelmei eléggé befolyásolhatók, ezért erősen függ a közösség harmóniájától. Törekszik a teljesítményre, de gyakran insufficiensnek érzi magát. Fél a saját gyengeségétől, alkalmatlanságától, bizonytalanságától, ezt önhangsúlyozással igyekszik kompenzálni.

Az élet fontos eseményeit és feladatait számon tartja, terveibe, elképzeléseibe igyekszik beépíteni. Gyakorlás és teljesítmény, elismertség érzése, a fontos kapcsolatokkal törődés, vallásos érzület és normák jelentősek, a kommunikációt fontosnak tartja, kerüli az unalmat. A nehéz helyzetekből kibontakozási lehetőségeket keres.

Pécs, 2001. április 3. Dr. Gy. E. gyermekpszichiáter, Sz. T. gyógypedagógus

Végül

A könyv egy értelmiségi házaspár szellemi fogyatékos gyermekének története. Arról az erőfeszítésről szól, amit a szülők, a pedagógusok és a társadalom megértő, együtt érző része vállalt, hogy a gyerek megtalálja a helyét a szűkebb és tágabb környezetben, és a lehetőséghez képest teljes életet éljen. A szülők nem állítják, hogy ez az egyedül helyes módszer, csak azt: „mi így csináltuk, ezt az eredményt értük el”. A szerző azt mondja, az anyaggyűjtés és a megírás folyamata bővelkedett szívszorító pillanatokban: néha úgy érezte, akár maga is lehetne az érintett felnőttek egyike. A kiadó alapítvány pedig azt mondja: ajánlja a könyvet a hasonló gondokkal küszködő szülőknek és pedagógusoknak, ajánlja a fogyatékosok problémái iránt érdeklődő olvasóknak, és mindenkinek, hogy a távolságtartó előítéletek helyett inkább inkább értő segítőkészség vegye körül a hátrányt szenvedőket és családjukat.

Kiadta a Fogd a Kezem! Alapítvány Pécsen 2001-ben

Felelős kiadó: Szvacsekne Jahn Margit

ISBN: 963 00 8462 7

A szerző: Gárdonyi Béla újságíró, Pécs

tel/fax: 72-414-079 e-mail: gardonyi@dravanet.hu

A kiadó: Fogd a Kezem Alapítvány Terápiás és Munkaotthon. 7634 Pécs, Kovács Béla u.10.

tel/fax:72-252-322 e-mail: fogdkezem@dravanet.hu

A *Tamás könyve* ezen a címen utánvétellel megrendelhető 560 forintos áron.